

**IMPACTE D'UN PROGRAMA D'INFORMACIÓ
SOBRE L'ELABORACIÓ DEL DOCUMENT DE
VOLUNTATS ANTICIPADES.**

AUTORA: M^a LUZ GALLEGO TAMARAL

**MASTER ENVELLIMENT ACTIU
MODALITAT DE RECERCA**

**DIRECTORS: PERE ROURA
ESTER BUSQUETS
Dra. ESPERANZA DUDET**

CURS 2010-2011

ÍNDIX

1. ÍNDIX	3
2. RESUM	5
3. INTRODUCCIÓ	7
4. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I FONAMENTACIÓ CONCEPTUAL... ..	10
5. HIPÒTESI I OBJECTIUS... ..	20
5.1 Hipòtesi	20
5.2 Objectiu general	20
5.3 Objectius específics	20
6. METODOLOGIA D'INVESTIGACIÓ.....	22
6.1 Disseny	22
6.2 Àrea d'estudi.....	22
6.3 Població de l'estudi.....	22
6.4 Càlcul de la mida mostral.....	22
6.5 Aleatorització i assignació dels consultoris a la branca d'intervenció a la branca de control	23
6.6 Definició de la intervenció.....	23
6.7 Definició de les accions del grup intervenció.....	23
6.8 Definició de les accions del grup control.....	24
6.9 Variables.....	24
6.10 Pla d'anàlisi estadística.....	25
6.11 Organització de l'estudi.....	26
6.12 Garantia ètica.....	26
7. RESULTATS.....	27
7.1 Aleatorització	27
7.2 Característiques sociodemogràfiques dels subjectes inclosos en els dos grups... ..	28
7.3 Característiques dels pacients	29
7.4 Resultats de l'enquesta telefònica	31
7.5 Aportacions qualitatives	39
8. DISCUSSIÓ.....	42
9. CONCLUSIONS.....	49
10. BIBLIOGRAFIA.....	51
10.1 Bibliografia Principal	51
10.2 Bibliografia Complementària.....	53

11. ANNEXES.....	55
11.1 Annex 1 Díptic informatiu en castellà i Díptic informatiu en català.....	56
11.2 Annex 2 Model Document de Voluntats Anticipades.....	60
11.3 Annex 3 Consentiment Informat.....	62
11.4 Annex 4 Full d'inclusió de pacients.....	68
11.5 Annex 5 Enquesta telefònica.....	70
11.6 Annex 6 Notes qualitatives.....	72

2. RESUM

Tot i que en el nostre territori comptem des de els anys 80 amb diferents models de Document de Voluntats Anticipades (DVA), aquests continuen essent desconeguts tant per la ciutadania com pels professionals de la salut. Aquesta situació ha fet que ens plantejem com a objectiu d'aquest estudi descriure si existeix la correlació entre el fet de proporcionar informació sobre el DVA i la motivació per la seva realització.

En aquest estudi hem agafat com a mostra els usuaris del servei de psicogeriatria de la Fundació Sociosanitaria de Manresa l'Hospital de Sant Andreu de Manresa, tenint en compte les recomanacions del Document Sitges del 2005 i d'altres autors que recomanen fer el DVA en situació de demència lleu o moderada. També s'ha tingut present l'elevada prevalença d'aquesta patologia.

S'ha dissenyat un assaig clínic comunitari amb aleatorització de dos consultoris d'un servei de psicogeriatria. Els metges del consultori assignat al grup control feien el tractament habitual en relació al DVA, és a dir, no informar els pacients atesos sobre l'existència i característiques del DVA, i els metges del consultori assignat al grup intervenció donaven informació reglada als seus pacients sobre el DVA. En el moment de la inclusió es registrava informació sociodemogràfica i clínica per poder classificar els participants i, també a tots els subjectes inclosos en l'assaig, al cap de tres setmanes se'ls feia una enquesta telefònica per avaluar l'opinió i el coneixement sobre el DVA.

De les respostes de l'enquesta podem extreure com a resultats que més del 90% dels subjectes del grup control no coneixen el DVA. També s'observa de manera significativa com les persones del grup intervenció parlen amb el metge, la infermera i/o la família sobre la dependència i la mort, tenint en compte que la mort i la dependència continuen sent un tema tabú, i que la majoria de la població de l'estudi no planifiquen com volen ser atesos. Tanmateix s'observa com un 2'3 % tenia fet el DVA i un 22'7% manifesten la seva voluntat de realitzar-lo.

Amb aquest estudi es conclou que el fet de proporcionar informació sobre el DVA als usuaris del servei de psicogeriatria afavoreix que aquests estiguin motivats per la realització d'aquest document; al mateix temps també afavoreix la planificació de les cures i el parlar sobre temes com la mort i/o la dependència amb la família, el metge la infermera.

Paraules Clau: Document Voluntats Anticipades (DVA), Demència, professió infermera, autonomia.

ABSTRACT

Although in our territory, we have had from the 80's different models of the Advanced Directive Document (VAD), these continue to be unknown to the public and the health professionals.

This situation has led us to consider the objective of this study to describe if there is a correlation between the fact of providing the information about VAD and the motivation for their completion.

In this study we have taken as a sample the users of the psychogeriatric service at the Sant Andreu hospital of the Fundació Sociosanitaria of Manresa., taking into account the recommendations of the Sitges Document of 2005 and other authors who recommend doing the VAD in the situation of dementia. Also it has been taken into account the high prevalence of this pathology.

A community clinical trial has been designed with randomization of two clinical services of psychogeriatrics. The doctors at the clinic assigned to the control group were giving the usual treatment in relation to VAD, that is to say, not informing the patients about the existence and characteristics of VAD, and, the clinic doctors assigned to the intervention group gave formal information to their patients about VAD. At the moment of inclusion, sociodemographic and clinical information was registered to classify the participants, and, also to all the subjects included in the trial. After three weeks a telephone survey was done to evaluate the opinion and knowledge about VAD.

From the answers of the survey we can extract the results that more than 90% of the subjects in the control group did not know about VAD, also observed significantly the way the people in the intervention group speak with their doctor and/or nurse and with their family about dependence and death given that these subjects remain taboo ones and the majority of the study population do not plan how they want to be looked after. However there is 2'3% who have their VAD made and a 22'7% who expressed their willingness to do it.

This study concludes that to provide the information about DAN to the users of the

psychogeriatric service favours that they are motivated to fulfill the VAD, at the same time also favours the planning of the care and talking about topics like death and/or dependence on the family, with the doctor and/or nurse.

Keywords: advance directive document (VAD), dementia, professional nurse autonomy.

2. INTRODUCCIÓ

Segons la informació facilitada pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya hi havien registrats a Catalunya a l'any 2010 un total de 33.654 Documents de Voluntats Anticipades (DVA). D'aquests 6.190 estaven fets per homes i 10.819 estaven fets per dones; els altres 16.645 no tenien especificat el sexe de la persona que va realitzar el DVA en el registre.

Si comparem aquestes dades amb el nombre de DVA registrats el 2008, que eren 16.324 DVA i d'aquests 9.958 eren fets per dones i 6.366 eren fets per homes, podem veure que hi ha una tendència de la població a realitzar DVA (Manuel, 2009).

També sabem que la prevalença de la demència al nostre país el 2008 va ser d'un 10% de la població de > 65 anys i del 20 % en la població de >85 anys (Cifuentes, 2008).

La demència és una malaltia discapacitant, crònica i progressiva que comporta una fase avançada i terminal, on el temps d'evolució pot ser relativament llarg, fet que pot causar un desgast emocional i/o psíquic en l'entorn familiar. La pèrdua de capacitat de decisió de forma autònoma per part del propi pacient, serà substituïda mitjançant el DVA, en el que la persona deixa constància fefaent dels seus desitjos i el representant designat, en cas d'haver-ne triat un, que gestiona la presa de decisions d'acord a les instruccions, i permeten a la família acompanyar al pacient amb menor angoixa.

En el nostre país disposem del Document Sitges (2005) on s'aprofundeix en el tema de la valoració de les capacitats en persones amb demència, i destaca la importància de la realització del DVA.

Conèixer la biografia de vida de la persona juntament amb la consulta del DVA del seu representant, si s'ha triat, ens permetrà als professionals de la salut un major respecte de la dignitat de la persona i el respecte de l'exercici de la seva autonomia.

Tots els professionals de la salut estem cridats a la divulgació d'aquest document. Si ens basem en la literatura i en el concepte modern d'infermeria, on un dels trets distintius és la continuïtat de les cures i la gestió d'aquestes, som les infermeres els professionals que hem de tenir un paper destacat en la difusió i el respecte del DVA, sempre dins del treball multidisciplinari. En l'estudi que pretén revisar les diferents

motivacions i actituds davant del DVA dels diferents professionals de la salut durant el procés de la planificació de les cures fet per Garcia et. al. (2006), es manifesta que la infermera ha de ser un líder motivador dins de l'equip sanitari que avalua, comparteix i pren decisions amb l'objectiu que el DVA no sigui un document més. De la mateixa manera, Silverman et. al. (1994) en el seu article "Nurses' perspectives on implementation of the Patient Self-Determination Act.", consideren que la infermeria, com a conseqüència de la seva proximitat i continuïtat en les cures de la persona, té una major possibilitat d'establir una bona comunicació facilitant la realització del DVA.

En la revisió bibliogràfica es troba un buit en la realització d'estudis sobre el DVA i relacionats amb pacients diagnosticats de demència; n'hi ha molt pocs i els que hi ha estan fets al cuidadors de persones amb demència. Per això hom es planteja dur a terme una acció informativa sobre les voluntats anticipades en el col·lectiu de persones amb demència /deteriorament cognitiu, per avaluar l'impacte que pot tenir en l'elaboració del DVA.

4. ESTAT DE LA QÜESTIÓ I FONAMENTACIÓ CONCEPTUAL

Influència del principi d'autonomia en el canvi en la relació professional de la salut - pacient

Fins al darrer terç del segle XX parlàvem de paternalisme mèdic; això vol dir que la relació professional de la salut - pacient era vertical. El professional era qui tenia tota la informació i el que prenia totes les decisions en bé del pacient, i el pacient era un subjecte passiu. Aquesta manera de fer es basava en el principi clàssic de la beneficència.

El canvi en la relació clínica ve donat pel reconeixement de l'autonomia com a principi fonamental per la ciutadania, i en l'àmbit sanitari el pacient és el subjecte actiu en la presa de decisions concernents a la seva salut.

Aquest canvi en la relació quedarà reflectit en treballs com el realitzat per la Comissió Nacional per a la Protecció dels Subjectes Humans davant la Investigació Biomèdica i del Comportament d'Estats Units (1974-1978), en el que es reflexiona sobre els principis ètics i en la que s'identifiquen els principis bàsics aplicables a la investigació amb éssers humans. Segons aquesta comissió hi ha 3 principis bàsics: autonomia, beneficència i justícia, i queden recollits en l'Informe Belmont de 1978.

Posteriorment en la revisió feta per els autors T.L. Beauchamp i J.F. Childress s'identifiquen 4 principis al dividir el principi de beneficència, tal i com l'havia descrit l'Informe Belmont, en dos principis independents: beneficència i no maleficiència.

Podem entendre l'autonomia com el respecte a la capacitat de decisió de la persona, d'autodeterminació i d'autogovern. El reconeixement de la capacitat de decisió i d'autogovern de la persona permet parlar de relacions horitzontals, on el diàleg entre el professional de la salut i el pacient han de ser la base de la relació, i han de poder permetre la presa de decisions del pacient amb un bon assessorament del professional assistencial.

Tanmateix no s'ha d'oblidar que l'autonomia és un principi complex. Podem entendre l'autonomia des de una concepció més individualista, que és el concepte més estès en la cultura anglosaxona, o bé el podem emmarcar dins d'una concepció més àmplia on

l'individu està adscrit a una família, una cultura, una tradició, un grup. Aquesta concepció és la més estesa en la cultura mediterrània (Feito, 2011).

Autors com Simón (2000) considera que una decisió és autònoma quan:

- És l'expressió de la llibertat de l'individu un cop ha estat correctament i suficientment informat. La informació ha de ser suficient, veraç, comprensible i s'ha de donar de forma progressiva per afavorir la comprensió de la persona respectant la seva voluntat i sense coacció externa.
- La persona té capacitat i competència per prendre decisions. "Segons la bioètica, la competència d'una persona és l'estat en el que aquesta pot participar en la presa de decisions respecte el diagnòstic i tractament de la seva malaltia, perquè posseeix les actituds i habilitats psíquiques necessàries per garantir que la seva decisió és una expressió d'un grau suficient d'autonomia personal" (Simón, 2000).

D'altra banda autors com Feito (2011) defineixen l'autonomia com:

- Una acció lliure sense coacció, reflex de l'autodeterminació de la persona i estaria relacionat amb el Consentiment Informat dins de l'àmbit sanitari.
- L'expressió d'uns valors consistents i manifestats al llarg de la biografia vital de l'individu.
- La deliberació pràctica de cada opció en les diferents situacions.
- La reflexió moral, entesa com una reflexió sobre els valors centrals de la persona.

No hem d'oblidar què entenem i com valorem la competència per la presa de decisions de la persona. Podem afirmar que una persona és competent per una determinada situació si comprèn la informació rellevant, té aptituds per retenir el temps necessari la informació, tracta de manera adequada la informació i pot justificar raonadament la seva decisió. Per dir que una persona no té competència cal poder argumentar que no hi ha la capacitat de comprensió, d'elecció o d'expressió.

Hi ha diferents escales que avaluen les capacitats, com les escales d': Appelbaum i Roth, la de Hopkins, Aid Capacity Evaluation (ACE), MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T), Mini Examen Cognitiu (MEC). La majoria d'aquestes

escales tenen el seu origen a Estats Units. A Espanya les més utilitzades per valorar la competència són el General Health Questionnaire (GHQ-28) validat per Lobo et. al., 1986 i el MEC validat per Lobo et. al. 1979 (Simón, 2000). Malgrat tots aquest test podem afirmar que existeix una gran complexitat per determinar la competència que es traduirà en la capacitat per prendre decisions.

Canvis promoguts pel principi d'autonomia

A partir dels anys 60, a Estats Units, el principi d'autonomia començarà a ser valorat per la ciutadania i donarà lloc a que, en els anys 70, la Comissió Conjunta d'Accreditació d'Hospitals realitzi el primer esbòs de la Carta dels Drets dels Malats. Al any 1973 apareix la primera Carta dels Drets dels Pacients.

Seguint aquesta mateixa línia, a Europa l'any 1979 es redacta la Carta del Malalt Usuari de l'Hospital. Serà un referent per les legislacions dels diferents països en els temes relacionats amb els drets dels malalts. Així mateix, a Espanya trobem a la Constitució Espanyola del 1978, en el article 43, que es reconeix el dret de protecció de la salut dins d'aquest marc constitucional. L'any 1986 sorgeix la Llei General de Sanitat, la qual recull una carta de drets i deures del pacient en els seus articles 10 i 11. És la primera legislació que afavoreix l'autonomia dels pacients. Catalunya també va elaborar una Carta dels drets del malalt usuari de l'hospital del any 1984, i posteriorment la va actualitzar el 2002, sota el nom de Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària (Busquets, 2006).

Història del Document de Voluntats Anticipades (DVA) a Estats Units, legislació i experiència empírica.

Estats Units és el país pioner en aquesta matèria, com s'ha esmentat anteriorment. Els *living will* (testament vital) daten de l'any 1967 i a partir 1976 es comencen a reconèixer jurídicament a Califòrnia, després de l'impacte que van tenir sobre la població casos com els de Quinlan al 1975, Saikewicz al 1977, etc. (Simón, 2004).

En els primers Documents de Voluntats Anticipades (DVA) es detecten les següents limitacions: eren documents molt genèrics i no distingien el representant, per aquest motiu donen pas als "poders de representació" i a la creació de documents específics

per cada malaltia, donant lloc a un gran ventall de documents molt específics. Després van aparèixer els documents mixtes, on es tenen en compte el nomenament d'un representant (Barrio et. al. 2004).

Als anys 80 i com a resultat de la poca adhesió a aquest document, el govern d'Estats Units redacta la llei *Patient Self-Determination Act* (PSDA) que entra en funcionament l'1 de desembre del 1991. Aquesta llei obligava a tots els centres que rebien fons de *Medicare* o *Medicaid* a oferir de forma activa als seus pacients la complementació de les voluntats anticipades.

Malgrat la legislació vigent, la publicació en els anys 90 dels resultats del macroestudi *SUPPORT* (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment*) conclouen que ni la PSDA ni la segona fase del estudi SUPPORT, que tractava de donar informació de manera activa als usuaris dels centres, no havien augmentat significativament el grau de complementació de voluntats anticipades per part dels ciutadans ni el grau de respecte dels DVA per part dels metges.

De la reflexió d'aquests resultats surt la idea de la "planificació anticipada al final de la vida". Es tracta de pensar en la implantació dels DVA basats en amplis processos comunicatius entre professionals, pacients i família i deixant d'estar centrats en els documents (Barrio et. al. 2008).

A Estats Units la metodologia empírica recull estudis sobre la majoria dels aspectes del DVA. Hi ha estudis com el de Mezey, Mitty, Rappaport et.al. 1994 "Implementation of the Patient Self-Determination Act (PSDA) in nursing homes in New York City" que recull com es fa el procés d'implementació dels DVA en una residència de persones grans, on s'avalen les capacitats per prendre decisions autònomes. Les residències d'Estats Units disposen de comitès d'ètica, fet que afavoreix aquests processos. L'estudi realitzat per Hopp FP. l'any 2000 "Preferences for surrogate decision makers, informal communication, and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study" descriu el perfil de la persona triada com a representant, així com les vivències familiars davant de la mort d'un ésser estimat.

Existeixen estudis que evidencien com el gir donat amb la planificació anticipada al final de la vida és el camí a seguir per obtenir una major adhesió a la complementació de DVA (Barrio et. al. 2008).

En resum podríem dir que l'experiència d'Estats Units és fonamental ja que ens aporta una gran riquesa en plantejaments i en investigació, i els seus errors ens han d'ajudar en el camí cap a la implementació d'aquests documents en el nostre territori, tenint en compte que s'han de veure com una eina dins de la planificació anticipada de les cures i com a resultat de la reflexió de la persona que els realitza i de la bona comunicació entre el professional de la salut, la família i el representant.

Història del Document de Voluntats Anticipades (DVA) a Espanya, normativa i experiència empírica.

Si revisem què s'ha fet i s'està fent en el nostre territori trobem que sovint s'observa una actitud paternalista dels professionals de la salut amb el pacient en l'etapa al final de la vida. La llei catalana 21/2000 permet corregir aquesta tendència, però les bases legals d'aquests documents comencen a aparèixer en la llei estatal "Ley General de Sanidad del 25 de abril de 1986 derechos y deberes de los pacientes" en els seus articles 10.5, 10.6 i 10.9 on es parla del consentiment informat i de la possibilitat que té el pacient de rebutjar un tractament. Però és en el Conveni per la protecció dels Drets Humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a las aplicacions de la Biologia i la Medicina, més conegut com Conveni d'Oviedo, del 5 d'abril del 1997, on es recullen els acords del Consell Europeu, concretament l'article 9 parla tàcitament sobre el DVA (dóna les pautes per la definició, validesa, vinculació, representació i utilització).

A Espanya la primera legislació específica sobre el DVA parteix de l'iniciativa autonòmica, concretament de la catalana, per estendre's posteriorment per la resta d'autonomies.

Així tenim que la primera llei que regula el DVA és la llei catalana 21/2000 de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica en el seu article 8. Galícia va ser la següent comunitat que va legislar sobre el DVA, seguida per Extremadura, Madrid, Aragó i La Rioja, i actualment totes les autonomies posseeixen una llei autonòmica amb els corresponents decrets que legisla i registra el DVA.

A nivell estatal trobem la llei espanyola 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria de informació i documentació clínica, que en el seu article 11 parla sobre voluntats anticipades.

En la bibliografia consultada i en les diferent lleis autonòmiques, podem trobar diferents denominacions del DVA, com per exemple, testament vital, directrius anticipades, instruccions prèvies, expressió anticipada de voluntat. Així mateix també s'observen diferències entre les diferents legislacions en quant els requeriments de l' atorgant, contingut del DVA, com validar el DVA, model de DVA, etc. (Simon, 2004), fet que dificulta una bona difusió del DVA.

A Espanya trobem pocs estudis que aborden el tema del DVA. No hem d'oblidar que la nostra trajectòria respecte el DVA és molt curta i la majoria dels estudis realitzats estan fets amb la metodologia quantitativa. Aquests estudis els podem agrupar en:

a) Estudis que valoren l'acollida del DVA en la població:

L'estudi realitzat per Solsona, JF., Sucarrats, A., Maull, E., Barbat C.,Garcia S. (2003). En aquest estudi es pretén conèixer quins són els aspectes que intervenen en la presa de decisions dels familiars, on es destaca que cap dels participants en l'estudi tenen un DVA redactat i molts pocs disposen d'un representant assignat verbalment.

L'estudi elaborat per Álvarez-Fernández, B., Echezarreta, M., Salinas, A., López-Trigo, J.,Marín, J., Gómez-Huelgas, R. (2004), es realitza a partir d'una enquesta passada als participants (cuidadors professionals i no professionals) en dues jornades sobre demència. L'enquesta s'utilitzava com a eina de discussió sobre temes relacionats amb el principi d'autonomia i la presa de decisions en persones afectades per una demència avançada. El resultat va ser presentat en les jornades sobre demència organitzades per l'Asociació de Familiars d'Alzheimer a Malaga i Jerez de la Frontera sobre el principi d'autonomia. En l'article publicat a partir d'aquesta experiència els autors exposen l'eficàcia del DVA amb el pacient diagnosticat de deteriorament cognitiu, al preservar el principi d'autonomia d'aquest i observant una disminució de la tensió entre familiars i equip sanitari.

L'estudi fet per Navascués, R., Peñacoba, C., Bermúdez, M., Romero, M. (2009) es realitza a partir de grups de discussió intergeneracionals i s'arriba a la conclusió de l'actitud positiva de la població davant el DVA, millorant la predisposició a realitzar-lo en edats adultes i en la vellesa. També posen de manifest alguns dels inconvenients que han manifestat els subjectes de l'estudi com són la manca de coneixements mèdics, la por a la mala interpretació del document pels metges responsables i el fet que no es parla de temes com la mort i la malaltia fins que arriba el moment. Afirmen

que s'ha d'afavorir una relació de confiança entre l'equip sanitari que atén a la persona i la família.

L'estudi realitzat per Angora, F. (2008) i portat a terme en un centre d'atenció primària amb persones majors de 65 anys, a les que se'ls va facilitar la informació sobre DVA, consisteix en impartir un curs sobre el DVA per part del metge de família i llavors passar una enquesta com a material de base. Es va utilitzar la metodologia qualitativa dels grups de discussió. En aquest també queda reflectida l'actitud positiva i el desconeixement de la població sobre els DVA.

En l'estudi realitzat al 2003 per, Santos de Unamuno, C. utilitzant una metodologia quantitativa, es va passar una enquesta com eina d'investigació. En els resultats s'observa que el 97% dels participants van trobar interessant el DVA i la majoria manifestaven la intenció de realitzar-lo i de parlar sobre aquest tema amb la família.

b) Estudis i guies adreçats als professionals de la salut:

Els professionals de la salut tenen l'obligació de proporcionar la informació adequada, sobretot en pacients amb malalties cròniques i evolutives. Entre les causes que poden motivar aquesta falta d'informació hi ha la resistència per part de la societat a parlar de la mort, el desconeixement del DVA, la incompatibilitat de certes cultures amb relació a aquests temes i una pobre preparació i motivació per part del personal que ha de d'iniciar aquestes discussions (Solsona, 2003).

Existeixen recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida, com per exemple la del Comitè de Bioètica de Catalunya. Les guies d'aquest Comitè estan reconegudes com a documents interessants i com una molt bona guia pràctica per la realització d'aquests DVA segons la legislació catalana.

Les reflexions sobre els DVA de Marc Antoni Broggi (2001) són considerades com un excel·lent complement de les guies del Comitè de Bioètica de Catalunya. En elles es fa una reflexió del per què és important el DVA i el que aquest il·lustra les creences de la persona. Recomana la contínua renovació d'aquest document un cop realitzat per la persona. També dóna unes pautes de com hauria de fer-se la redacció del document. Així mateix fa referència a l'obligació moral i legal que tenen els professionals de respectar-lo i intentar entendre'l en el cas de que la persona el porti ja elaborat, i d'ajudar en la redacció a la persona que hi pugui estar interessada.

La guia anomenada “Les infermeres i les voluntats anticipades”, elaborada per la comissió deontològica del Col·legi Oficial d’Infermeria de Barcelona l’any 2007 s’adreça a tots els professionals infermers, i es descriu la responsabilitat que té aquest col·lectiu en les diferents etapes dels DVA.

Les actituds dels diferents professionals de la salut també estan reflectides en diferents estudis, recollits en la revisió bibliogràfica, sobre l’ús del testament vital com el realitzat per Garcia et.al. (2006). En l’estudi “El rol de los profesionales sanitarios y de enfermería en particular”, s’exposa que els professionals tenen una actitud positiva davant dels DVA ja que proporcionen una visió clara dels valors dels usuaris, fomenten l’autonomia i els impliquen en la presa de decisions. Però tot i conèixer-los, els professionals no saben com actuar davant d’una persona amb un DVA fet, ja que els metges semblen més preocupats per principis majors i les infermeres pel principi de beneficència, oblidant tots dos el principi d’autonomia (Álvarez-Fernández, B. et. al. 2004).

En relació al professional que ha de ser el referent en aquest tema, els estudis conclouen que tots els professionals han d’implicar-se en el procés de la planificació anticipada, però que el professional que ha de liderar la implantació dels DVA i la planificació de les cures ha de ser la infermera, conjuntament amb la resta de l’equip multidisciplinari.

Definició del Document de Voluntats Anticipades (DVA)

Dins d’aquest nou marc on el principi d’autonomia és el principi fonamental de la pràctica sanitària, neix el Consentiment Informat i el Document de Voluntats Anticipades (DVA).

Segons la llei catalana 21/2000, de 29 de desembre, en el seu article 8, el DVA el podem definir com: “El document redactat pel pacient, dirigit al metge responsable en el que la persona major d’edat, capaç, de manera lliure i d’acord als requisits legals, expressa les instruccions a tenir en compte en aquelles circumstàncies que no li permeten expressar personalment la seva voluntat sobre les cures i tractaments de la seva salut. En aquest document la persona també pot designar un representant, que és l’interlocutor vàlid i necessari amb l’equip sanitari”.

Observem com diferents estudis realitzats a professionals de la salut i a ciutadans han posat de manifest el fet que, avui en dia, encara existeix un gran desconeixement del DVA tant per part dels pacients com pels propis professionals de la salut.

El DVA és una eina que garanteix el respecte del principi d'autonomia de la persona un cop ella no es pot expressar per motius de salut i/o malaltia. Les persones han de poder expressar la seva voluntat de manera anticipada sobre les qüestions que afectaran a la seva salut. D'aquesta manera els professionals podrem conèixer/interpretar el significat que dóna la persona a la qualitat de vida.

Els primers DVA que recollien l'expressió anticipada de la voluntat de la persona en allò referent a la seva salut porten el nom de *living will* i daten del any 1967 a Estats Units. A Espanya el primer model és el de l'Associació a Morir Dignament al 1986 i que va ser revisat posteriorment al 1996. El 1989 l'Església Catòlica crea el seu model de DVA. A Catalunya també es crea des de la Generalitat de Catalunya un model de DVA i l' Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona també elabora un model de DVA que ha estat revisat l'any 2010.

Arguments a favor de la realització del DVA

Segons els autors Siurana (2005) i Simón (2008) trobem arguments a favor de la realització del DVA com els citats a continuació:

- Són un recurs per vèncer el paternalisme dels professionals sanitaris i dels familiars.
- Són un reflex dels valors de la persona.
- La persona decideix el seu concepte de qualitat de vida i futilitat.
- Disminueixen el sofriment al final de la vida.
- Milloren la confiança amb el metge i el representant.
- Disminueixen el cost sanitari.
- Disminueixen el sentiments de culpabilitat i estrés del personal sanitari, família.
- Si no es respecten, no es tenen en compte la persona autònoma en totes les seves dimensions.

Arguments en contra de la realització del DVA

Segons els autors Siurana (2005) i Simón (2008) trobem arguments en contra de la realització del DVA com els s'exposen a continuació:

- Etiqueten a la persona com a persona que vol morir.
- No podem preveure totes situacions.
- Per evitar l'obstinació terapèutica i la futilitat no cal la realització d'un DVA.
- No es pot demanar res que vagi contra la legislació o les bones pràctiques clíniques.
- Fomenten la medicina defensiva.
- No es pot programar la mort.

5. HIPÒTESI I OBJECTIUS

5.1 Hipòtesi

La hipòtesi del present estudi es basa en el fet que donar informació referent al DVA als usuaris de consultes externes del servei de psicogeriatria de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa afavorirà la voluntat de realització del DVA.

El DVA en el nostre territori és poc conegut per la població, però un cop es coneix té una bona acceptació per part de la ciutadania i en especial per les persones d'edat adulta i avançada.

Existeixen recomanacions per afavorir la realització del DVA en persones amb demència. L'assoliment d'aquesta hipòtesis reafirmarà la conveniència d'informar a la població afectada per una malaltia neurodegenerativa com altres autors ja recullen.

5.2 Objectiu general

Descriure si existeix una correlació entre el fet de donar informació sobre el Document de Voluntats Anticipades (DVA) i la motivació per la seva realització, en una població amb un deteriorament cognitiu lleu o una demència lleu-moderada.

5.3 Objectius específics

Estudiar la relació entre comorbiditat, nucli convivencial, nivell educatiu i realització del DVA i analitzar les motivacions per fer-lo i, en concret:

- Descriure les diferents motivacions per realitzar o no realitzar un DVA.
- Valorar si existeix una relació entre nivell cultural, nucli convivencial i comorbiditat i la voluntat de realització d'un DVA.
- Analitzar la relació entre les persones que planifiquen les seves cures i les que manifesten la voluntat de realització del DVA.
- Valorar el grau de coneixement del DVA d'aquesta població.
- Valorar si la documentació facilitada per la realització de l'estudi era entenedora i suficient.

- Valorar si els participants en l'estudi parlen amb la família i/o amb el metge o infermera sobre temes de dependència i mort.
- Valorar si els participants en l'estudi parlen amb l'equip sanitari sobre el DVA.
- Valorar si les persones que trien un representant són a les que expliquen com volen ser ateses.
- Valorar si les persones que tenen triat un representant, aquest coneix el DVA.

6. METODOLOGIA

6.1 Disseny

Assaig clínic comunitari ("Cluster randomised trial") de dues branques.

6.2 Àrea d'estudi

L'àrea d'estudi està configurada pels consultoris de consultes externes del servei de psicogeriatria de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa de la Fundació Sociosanitaria de Manresa.

6.3 Població de l'estudi i criteris d'inclusió i exclusió

La població de l'estudi esta formada per tots els subjectes que compleixen amb els següents criteris d'inclusió:

- Puntuació a la Geriatric Dementia Scale (GDS de Reisberg) igual o inferior a 3.
- Ser atesos en les consultes externes de psicogeriatria de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa.
- Acceptar participar en l'estudi donant el consentiment informat.

Serán exclosos de l'estudi els subjectes amb una puntuació a la GDS de Reisberg de 4 o més punts i aquells que no expressin el seu consentiment.

En total el nombre de subjectes inclosos en la mostra poblacional ha estat de 86.

6.4 Càlcul de la mida mostral

Vist l'objectiu del projecte, molt poques persones de les que s'hi inclouran presenten la característica d'interès i no hi ha documentació sobre el percentatge de persones del nostre entorn que coneixen l'existència d'un document de voluntats anticipades.

Una mida mostral es pot calcular si es coneix aquest percentatge de canvi: en el nostre cas el percentatge de persones que abans i després de la intervenció manifestarien que coneixen el document de voluntats anticipades.

És per això que, en base a un enfocament pragmàtic, la mida mostral quedarà configurada per la totalitat de persones que siguin ateses en els consultoris de psicogeriatria que acceptin de participar en l'estudi i compleixin els criteris d'inclusió durant els mesos de gener a maig de 2011. Tampoc no hi haurà estratègia de selecció mostral.

6.5 Aleatorització i assignació dels consultoris a la branca d'intervenció o a la branca de control

Al tractar-se d'un assaig clínic comunitari, mitjançant un programa d'aleatorització s'assignarà un consultori de psicogeriatria a la branca d'intervenció i l'altre consultori a la branca de control. D'aquesta manera tots els subjectes atesos en un consultori rebran la intervenció informativa i els de l'altre consultori seran subjectes de control.

6.6 Definició de la intervenció

La intervenció que es posarà a prova és una acció d'informació sanitària sobre el Document de Voluntats Anticipades (DVA) que es farà en el moment de la visita al consultori de psicogeriatria, i es completarà amb una enquesta telefònica al cap de 3 setmanes.

L'acció informativa consistirà en: durant el transcurs de la visita amb el metge que porta el grup intervenció, es proporcionarà un díptic informatiu (annex 1) juntament amb una explicació d'aquest i es facilitarà un model de DVA (annex 2). El díptic s'ha elaborat en català i castellà per facilitar la comprensió d'aquest donat que la majoria de la població a la que s'adreça han cursat els seus estudis en castellà o bé són castellanoparlants.

Els metges col·laboradors (tan del grup control com de grup intervenció) recolliran i ompliran el full d'inclusió (annex 4).

L'enquesta telefònica (l'annex 5) consistirà en 14 preguntes, de resposta excloent, sobre la informació rebuda en relació al document de voluntats anticipades i sobre la decisió del pacient de subscriure'l o no subscriure'l.

6.7 Definició de les accions del grup control

Els subjectes que siguin atesos en el grup control no rebran cap informació específica sobre el document de voluntats anticipades; és el que en direm de “tractament habitual”, perquè normalment, en les visites al consultori de psicogeriatria, mai es fa cap acció en aquest sentit.

Per tant, els subjectes aleatoritzats al consultori de psicogeriatria que s'hagi aleatoritzat com a control, únicament se'ls informarà si volen participar en un estudi que consisteix en rebre una trucada al cap de 3 setmanes i respondre una enquesta de menys de 14 preguntes. Si aquests pacients volen participar, signaran el consentiment informat i podran ser telefonats per a l'enquesta.

6.8 Variables

Dades personals

- Codi d'identificació del pacient
- Nom i cognoms
- NHC (número d'història clínica)
- Data de naixement (dd/mm/aa)

Variables demogràfiques

- Edat (edat en anys)
- Sexe (home, dona)
- Nucli convivencial (viu amb la seva pròpia família, viu amb la seva família d'origen, viu sol, viu en grup)
- Nivell educatiu (no llegeix ni escriu, sense estudis, ensenyament obligatori, batxillerat o cicles formatius, estudis universitaris acabats)

Variables clíniques

- Diagnòstic de demència (Deteriorament Cognitiu Lleu, M. Alzheimer, Demència Vascular, altres demències)
- GDS de Reisberg (puntuació de l'escala GDS de Reisberg)
- Comorbiditat (Hipertensió Arterial , Diabetis Mellitus, Dislipèmia, Insuficiència renal, Infart Agut de Miocardi o Angina de pit, Ictus, Malaltia Oncològica i Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica)

Variables de l'enquesta telefònica (annex 5)

- Preguntes de coneixement
- Preguntes d'opinió
- Preguntes de motivació

6.9 Pla d'anàlisi estadística

Es farà servir el programa SPSS Statistics 19.

En termes generals, l'anàlisi univariada de les variables categòriques (com el nivell educatiu, el nucli convivencial, ...) i de les respostes a cadascuna de les preguntes es presentaran com a recomptes i percentatges. La variable edat (com a única variable de tractament quantitatiu) es descriurà amb el seu estadístic de resum (la mitjana).

Les anàlisis comparatives (anàlisi bivariada) de l'edat es faran amb la T d'Student i el contrast de les respostes donades per a cadascuna de les variables independents que pertorqui es farà amb la prova de la Xi-quadrada.

Previ a l'anàlisi estadística de l'estudi es farà una anàlisi d'homogeneïtat entre les principals variables de l'estudi i l'assignació a cadascuna de les dues branques de l'estudi. La no obtenció de diferències significatives en aquest punt garantirà que els subjectes assignats a una o a l'altra branca de l'assaig no són diferents, és a dir, que no hi ha hagut biaixos en el procés d'aleatorització.

6.10 Organització del estudi

Col·laboradors:

Joan Catena Mir, metge: donarà la informació relacionada amb el DVA, recollirà el consentiment informat i omplirà el full d'inclusió.

Cristina Pardo Bustamante, metgessa: recollirà el consentiment informat i omplirà el full d'inclusió en els pacients control.

Tutors:

Pere Roura Poch, Consorci Hospitalari de Vic, Unitat d'Epidemiologia Clínica.

Ester Busquets i Alibés, Infermera i Professora de bioètica a l'Escola Universitaria de Ciències de la Salut (EUCS), Universitat de Vic.

Dra. Esperanza Dudet Calvo, professora a l'Escola Universitaria de Ciències de la Salut (EUCS), Universitat de Vic.

6.11 Garantia ètica

Durant el transcurs de la visita del pacient al servei de consultes externes de psicogeriatría, els metges responsables d'aquestes consultes informen al pacient sobre l'estudi i els proporcionen el full informatiu de consentiment informat obtenint, i si accepten, obtenen el consentiment informat del pacient per participar en l'estudi.

Per garantir la confidencialitat de les dades i seguir la normativa legal, llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal 15/1999 del 13 de desembre, s'utilitza un sistema de codificació de les dades.

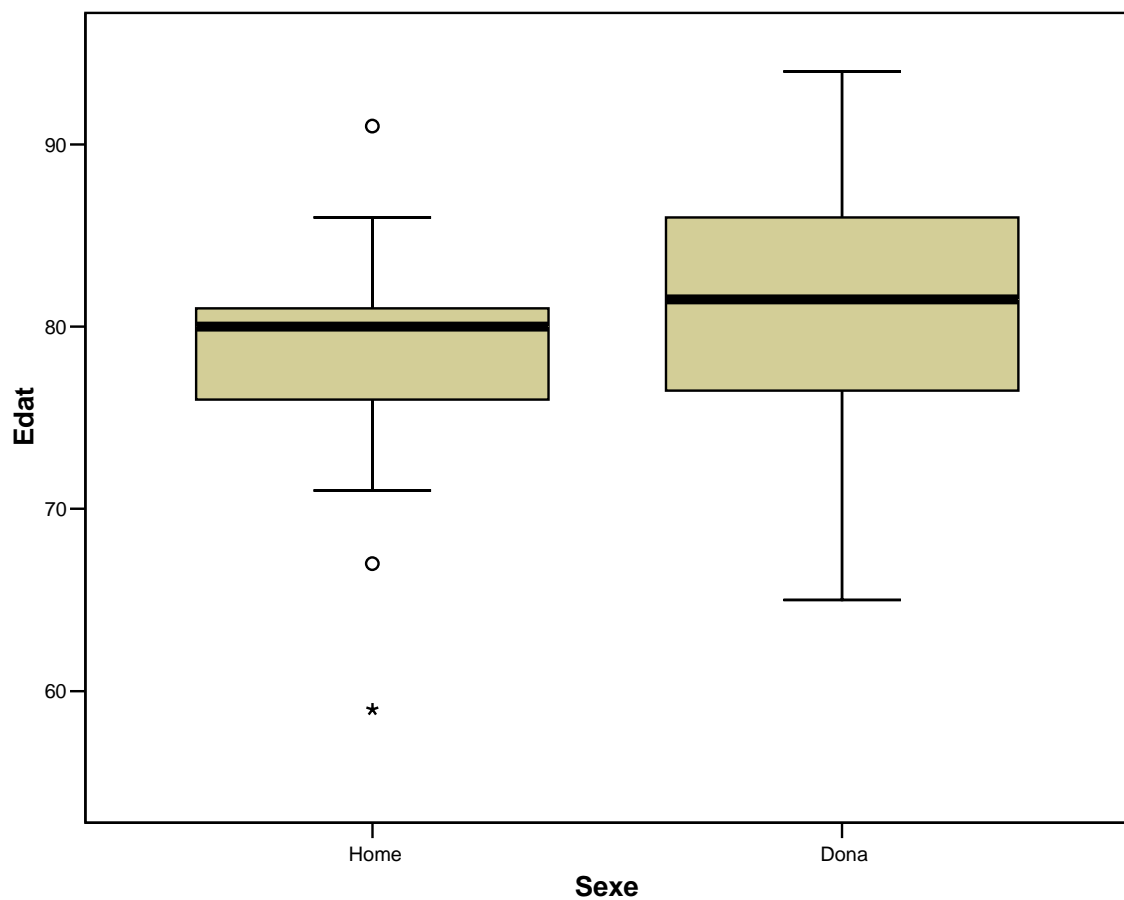
A les persones incloses en el grup control, les quals no rebran el díptic, un cop finalitzat l'estudi se'ls proporcionarà la informació concernent al DVA.

7 Resultats

En l'estudi s'han inclòs un total de 86 subjectes, 52 dels quals eren dones (60'2%).

La seva edat mitjana era de 80'2 anys (IC 0'95: 78'8 - 81'6). L'edat dels homes i de les dones es reflecteix en la figura 1, i no s'observen diferències significatives entre homes i dones.

Figura 1 Distribució de la mitjana d'edat per sexe



7.1 Aleatorització

38 subjectes varen ser inclosos des de la consulta externa de psicogeriatria que havia estat aleatoritzada a la branca no intervenció, i 48 subjectes varen ser inclosos des de la consulta aleatoritzada a la branca d'informació sobre el document de voluntats anticipades (DVA).

7.2 Característiques sociodemogràfiques dels subjectes inclosos en els dos grups

Taula 1

En la taula 1 es presenten algunes característiques bàsiques de la comparació dels subjectes dels dos grups.

Taula 1 Característiques sociodemogràfiques dels subjectes

	Grup control %	Grup intervenció %	p
Sexe (Dones)	65'8	56'3	ns
Edat (anys, promig*)	81'4*	79'2*	ns
Convivència (Pròpia família)	57'9	77'1	ns
Educació (Ensenyament obligatori incomplet)	68'4	62'5	ns
Diagnòstic (Malaltia d'Alzheimer)	5'3	8'3	ns
GDS de Reisberg (3 punts)	100	93'8	ns
Comorbiditat (Una malaltia)	23'7	27'1	ns

De l'observació d'aquesta taula en resulta que els subjectes assignats a cadascuna de les dues branques són homogenis pel que fa a les característiques sociodemogràfiques i clíniques. D'aquesta manera es garanteix que l'assignació de les consultes externes no ha generat biaixos en la inclusió dels pacients. Els pacients inclosos en un grup o altre no tenen característiques basals diferents.

7.3 Característiques dels pacients

El diagnòstic que motiva la visita a la unitat de psicogeriatria és el de demència o deteriorament cognitiu lleu, i poden tractar-se de primeres visites o bé de visites de seguiment.

En la taula 2 es pot veure la distribució de les principals patologies que motiven la visita a la unitat de psicogeriatria dels subjectes inclosos en el present estudi.

Taula 2 Motiu de visita a la unitat de psicogeriatria

	Freqüència	Percentage
Deteriorament cognitiu lleu	52	60,5
Malaltia d'Alzheimer	6	7,0
Demència vascular	25	29,1
Altres demències	3	3,5
Total	86	100,0

Es pot veure com el deteriorament cognitiu lleu (amb el 60%) és la patologia més prevalent dels subjectes que han acceptat participar en l'estudi i compleixen els criteris d'inclusió.

En la taula 3 es presenta la distribució del nucli convivencial dels 86 subjectes inclosos en l'estudi.

Taula 3 Nucli convivencial

	Freqüència	Percentage
Viu amb a seva pròpia família	59	68,6
Viu amb la seva família d'origen	2	2,3
Viu sol	19	22,1
Viu en residència (o equivalents)	6	7,0
Total	86	100,0

La majoria de les persones que s'inclouen en l'estudi (70'9%) viuen amb la pròpia família.

En la taula 4 es mostra el nivell educatiu dels 86 subjectes inclosos.

Taula 4 Nivell d'educació

	Freqüència	Percentage
No llegeix ni escriu	2	2,3
Sense estudis	21	24,4
Ensenyament obligatori incomplet	56	65,1
Ensenyament obligatori complet	7	8,1
Total	86	100,0

Es pot observar com la majoria de subjectes tenen estudis obligatoris incomplets.

A l'estudiar la comorbiditat dels pacients inclosos en l'estudi es pot observar que, en relació a les malalties i factors de risc cardiovasculars, un 68'6% tenien hipertensió arterial, un 39'5% tenien dislipèmia, un 30'2% tenien diabetis mellitus, un 16'3% tenien antecedents d'accident vascular cerebral i un 10'4% tenien antecedents d'infart agut de miocardi. Pel que fa a altres situacions patològiques, un 15'1% tenien malaltia pulmonar obstructiva, un 8'1% eren tractats per insuficiència renal i, finalment, un altre 8'1% dels subjectes tenien un diagnòstic actiu de malaltia oncològica.

Del total de subjectes, n'hi havia 8 (9'3%) que no tenien cap patologia com a antecedent (llevat de la pròpia patologia que els havia conduït a la consulta de psicogeriatria), 22 subjectes (25'6%) tenien una sola malaltia com a antecedent i la resta de subjectes, el 65'1% de la mostra, tenien dues i més patologies com a comorbiditats.

7.4 Resultats de l'enquesta telefònica

En els terminis previstos, la investigadora principal va dur a terme les enquestes telefòniques, i dels 86 subjectes inclosos es va poder enquestar telefònicament a 83 persones.

En els apartats següents es presenten els resultats obtinguts de cadascuna de les preguntes en relació al grup control i al grup intervenció.

Pregunta número 1: Mai no s'ha plantejat explicar com vol ser atès si no pogués decidir-ho?

En la taula 5 es presenta la distribució de la resposta a la pregunta número 1.

Taula 5 Mai no s'ha plantejat explicar com vol ser atès si no pogués decidir-ho?

		Grup d'intervenció		Total
		No informació	Informació	
Mai no s'ha plantejat explicar com vol ser atès si no pogués decidir-ho?	No	31 81,6%	28 62,2%	59 71,1%
	Sí	7 18,4%	17 37,8%	24 28,9%
Total		38 100,0%	45 100,0%	83 100,0%

La comparació de la distribució percentual de les respostes mitjançant una prova de Xi quadrada s'observa una relació estadísticament significativa ($p < 0,05$) entre les respostes dels que estan informats i dels que no varen rebre informació. Podem dir que uns i altres responen de manera semblant, la majoria dels subjectes no es plantegen com volen ser atesos.

Es pot esmentar també que 24 subjectes participants (28'9%) s'han plantejat com volen ser atesos prèviament a l'estudi.

Pregunta número 2: Coneix l'existència d'un document de voluntats anticipades?

La taula 6 reflecteix el grau de coneixement i/o desconeixement que té aquesta mostra poblacional, del DVA.

Taula 6 Coneix l'existència d'un document de voluntats anticipades?

		Grup d'intervenció		Total
		No informació	Informació	
Coneix l'existència d'un document de voluntats anticipades?	No	35 92,1%	4 8,9%	39 47,0%
	Sí	3 7,9%	41 91,1%	44 53,0%
Total		38 100,0%	45 100,0%	83 100,0%

Més del 90% dels subjectes del grup control, que no reben la informació sobre el DVA, desconeixen el DVA. I, per efecte de la intervenció, més del 90% dels subjectes del grup intervenció coneixen el DVA. Per aquest motiu, la distribució d'efectius en la taula té significació estadística: no podia ser d'altra manera, a uns se'ls ha informat i als altres no.

Pregunta número 3: Ha buscat informació sobre el Document de Voluntats Anticipades?

Taula 7 Ha buscat informació sobre el document de voluntats anticipades?

		Grup d'intervenció		Total
		No informació	Informació	
Ha buscat informació sobre el document de voluntats anticipades?	No	36 100,0%	43 95,6%	79 97,5%
	Sí	0 ,0%	2 4,4%	2 2,5%
Total		36 100,0%	45 100,0%	81 100,0%

Solament dos subjectes, i tots dos del grup intervenció, han buscat informació complementària sobre el DVA. Aquest també pot ser un petit efecte de la pròpia intervenció estudiada sense transcendència en la significació de la relació observada.

S'ha analitzat la informació obtinguda de les respostes a les preguntes 4 i 5 de manera que la taula 8 conté la valoració de la informació facilitada durant la intervenció. Es presenten solament les respostes dels subjectes del grup intervenció.

Preguntes número 4 i número 5

Ha trobat que la informació facilitada era entenedora?

Ha trobat que la informació facilitada era suficient?

Taula 8 Característiques de la informació facilitada

	No n	Si n	No ho sap n
Pregunta 4: Ha trobat la informació facilitada entenedora?	0	31 68'9%	14 31'1%
Pregunta 5: Ha trobat que la informació facilitada era suficient?	4 8'9%	31 68'9%	10 22'2%

La majoria dels subjectes del grup intervenció, el 68'9% han entès i han tingut suficient informació amb el díptic informatiu i el model del DVA facilitats.

L'estudi no té suficient mostra com per poder diferenciar si les respostes a aquestes dues preguntes poden modificar-se en relació al nucli convivencial, al nivell d'estudis i GDS de Reisberg dels subjectes del grup d'intervenció.

Els 10 subjectes que responen no saber si la informació facilitada era suficient, estan tots 10 dins del grup de persones que no saben si la informació facilitada era entenedora.

La taula 9 representa les respostes obtingudes de la pregunta número 6.

Pregunta número 6: Ha parlat amb la seva família sobre el document de voluntats anticipades?

Taula 9 Ha parlat amb la seva família sobre el document de voluntats anticipades?

	Grup d'intervenció		Total
	No informació	Informació	
Ha parlat amb la seva família sobre el document de voluntats anticipades?	No 20 95,2%	13 28,9%	33 50,0%
	Si 1 4,8%	32 71,1%	33 50,0%
Total	21 100,0%	45 100,0%	66 100,0%

Observem diferències estadísticament significatives entre el grup control i el grup intervenció. En el grup intervenció el 71% de les persones parlen amb la família sobre el DVA. Aquest resultat reflecteix un efecte esperable de la intervenció informativa.

En qualsevol cas, les respostes donades pels subjectes dels dos grups no presenten diferències estadístiques quan es contrasten pel nivell educatiu, nucli convivencial ni comorbiditats.

Es presenten en la taula 10 la distribució de les respostes a les preguntes número 7 i 8 sobre la tria d'un representant i sobre si el representant coneix el document de voluntats anticipades.

Pregunta número 7 i número 8

Vostè ha triat un representant?

El seu representant coneix el Document de Voluntats Anticipades?

Taula 10 Valoració del representant

	No n	Si n
Pregunta 7	27	17
Vostè ha triat un representant?	61'4%	38'6%
Pregunta 8	27	15
El seu representant coneix el DVA?	64'3%	35'7%

Observem com més de la meitat dels subjectes no tenen triat un representant.

Les taules 11, 12 i 13 fan referència a si els subjectes parlen sobre dependència i mort i sobre el DVA. Es presentaran els resultats de les preguntes 9, 10 i 11 que fan referència al fet de parlar sobre la dependència i la mort amb la família i amb el metge i la infermera, i a parlar sobre el document de voluntats anticipades amb els professionals de la salut responsables de l'assistència.

Pregunta número 9: Vostè parla amb la família sobre dependència i la mort?

Taula 11 Vostè parla amb la seva família sobre la dependència i la mort?

	Grup d'intervenció		Total
	No informació	Informació	
Vostè parla amb la seva família sobre la dependència i la mort?	No 28 73,7%	27 60,0%	55 66,3%
	Sí 10 26,3%	18 40,0%	28 33,7%
Total	38 100,0%	45 100,0%	83 100,0%

S'evidencien diferències significatives al observar com només el 33'7% dels subjectes inclosos en l'estudi parlen de temes com la dependència i la mort i d'aquests el 64% (18 de 28) són subjectes del grup intervenció.

Pregunta número 10: Vostè parla amb el metge o la infermera sobre la dependència i la mort?

Taula 12 Vostè parla amb el seu metge o infermera sobre la dependència i la mort?

	Grup d'intervenció		Total
	No informació	Informació	
Vostè parla amb el seu metge o infermera sobre la dependència i la mort?	No 33 86,8%	22 48,9%	55 66,3%
	Sí 5 13,2%	23 51,1%	28 33,7%
Total	38 100,0%	45 100,0%	83 100,0%

Al posar en relació les dues taules 11 i 12 (preguntes 9 i 10) observem que el percentatge de persones que han parlat sobre temes de dependència i mort amb la família i amb el metge o infermera és el mateix, i que la diferència ve donada en que en el grup control el 26'3% parlen amb la família davant del 13'2 % que ho fa amb el metge o la infermera. També observem com més del 50% de les persones del grup intervenció parlen amb el metge o infermera davant el 40% de les persones del grup intervenció que parlen amb la família.

De manera significativa més persones del grup intervenció parlen amb el metge o la infermera i amb la família sobre dependència i mort, mentre que poques persones del grup control parlen amb el metge o la infermera ni amb la família sobre dependència o mort. Aquest, probablement, reflecteix un efecte esperat de la nostra intervenció.

Pregunta número 11: Ha parlat amb el seu metge i o infermera sobre el Document de Voluntats Anticipades?

Taula 13 Ha parlat amb el seu metge o infermera sobre el document de voluntats anticipades

		Grup d'intervenció		Total
		No informació	Informació	
Ha parlat amb el seu metge o infermera sobre el document de voluntats anticipades?	No	34 100,0%	7 15,9%	41 52,6%
	Sí	0 ,0%	37 84,1%	37 47,4%
Total		34 100,0%	44 100,0%	78 100,0%

S'observen diferències estadísticament significatives, cap persona del grup control parla amb el seu metge o infermera sobre el DVA, davant del 84'1% del grup intervenció. S'observa una relació estadística significativa (Xi quadrada, $p < 0'05$) que diferencia les respostes donades entre els que pertanyen als dos grups.

Pregunta número 12: Té un document de Voluntats Anticipades o té pensat fer-lo?

En la taula número 13 es valora la motivació dels subjectes per fer o no fer el DVA en el moment de l'enquesta, fixant-nos principalment en els subjectes del grup intervenció.

Taula 14 Té fet un document de voluntats anticipades o té pensat de fer-lo?

		Grup d'intervenció		Total
		No informació	Informació	
Té fet un document de voluntats anticipades o té pensat de fer-lo?	Sí, ja el tenia fet	0	1	1
		,0%	100,0%	
	No, però segur que el faré	2,3%	2,3%	2,0%
	No sé si el faré	1	10	11
		9,1%	90,9%	
	No, no el faré	16,7%	22,7%	22,0%
Total		2	9	11
		18,2%	81,8%	
		33,3%	20,5%	22,0%
		3	24	27
		11,1%	88,9%	
		50,0%	54,5%	54,0%
		6	44	50
		12,0%	88,0%	

No es mostren diferències significatives, però es destaca que la majoria de persones que manifesten la seva voluntat de realitzar el DVA són del grup intervenció.

Si només tenim en compte el grup intervenció observem com el 22'7% dels subjectes mostren la seva voluntat de realitzar el DVA i el 2'3% ja el tenia fet.

Pregunta número 13 i número 14:

Per quines raons ha decidit de fer el Document de Voluntats Anticipades?

Per quines raons ha decidit no fer el Document de Voluntats Anticipades?

Les taules 15 i 16 mostren les respostes a les preguntes 13 i 14 que valoren diferents motivacions per realitzar o no realitzar el DVA.

En la taula 15 es presenten les respostes donades de manera conjunta perquè no s'ha pogut establir que existeixin diferències significatives al comparar les respostes d'un grup amb les de l'altre.

Taula 15 Raons per fer el DVA

	No n	Si n
No preocupar a la família	21 47'7%	19 43'1%
Manifestar la seva voluntat	20 45'5%	20 45'5%
Deixar clar qui serà el meu representant	26 59%	14 31%
Evitar rebre un tractament o assistència no desitjada	25 55'5%	15 33'3%
Haver viscut una experiència desagradable	35 79'5%	5 11'3%

Les respostes mostren com la raó més prevalent per fer el DVA és la de manifestar la seva voluntat, però no hi ha diferències significatives entre els diferents arguments per fer-lo.

Pel que fa a les preguntes sobre les raons per no fer el document de voluntats anticipades cal mencionar que únicament han estat contestades per 3 de 38 subjectes del grup de control i per 36 de 48 subjectes del grup que rep informació.

En la taula 16 es presenten les respostes donades de manera conjunta perquè no s'ha pogut establir tampoc que existeixin diferències significatives al comparar les respostes d'un grup amb les de l'altre.

Taula 16 Raons per no fer el DVA

	No n	Si n
No tenir suficient informació sobre la seva salut	33 80'4%	5 11'9%
No entendre la informació sobre la salut	27 64'2%	12 28'5%
No poder preveure totes les situacions	32 76'1%	7 16'6%
Per evitar un mal ús	37 92'5%	0
Per por a no rebre totes les cures o tractaments necessaris	35 89'7%	1 2'5%

Observem com la raó més donada és la de no entendre la informació sobre la salut i com ningú es planteja que es pugui fer un mal ús del DVA.

7.5 Anàlisi qualitativa de les respostes obtingudes durant l'enquesta telefònica

Aquest estudi s'ha plantejat des d'una perspectiva d'anàlisi quantitativa que és la que s'ha documentat en aquests els apartats anteriors del capítol de resultats.

De totes maneres, l'entrevistadora i investigadora principal durant l'enquesta telefònica ha pogut copçar i registrar algunes aportacions i comentaris fets pels participants en l'estudi. Es presenta doncs, una anàlisi qualitativa complementària de 69 entrevistes de les 83 que s'han realitzat.

És per això que, a continuació, es transcriu un resum dels comentaris i notes apareguts en el decurs de la conversa telefònica. En l'annex 6 es poden consultar les apreciacions transliterals.

S'observa que en 17 dels casos la persona explica que delega tota les seves cures en un o varis membres de la família i d'aquests alguns coneixen el DVA; expliquen que no

planifiquen res sobre la seva salut ja que mai no ho han fet i que és la família la que es fa càrrec de tots aquests temes. Aquestes persones tampoc tenen triat un representant, i confien en el criteri de la família “sé que em cuidaran bé”, “el que ha d'arribar, ja vindrà i un cop arribi que facin amb mi el que vulguin”.

En 16 enquestes la persona enquestada no parla de la mort ni la dependència amb la família ni amb el seu metge o infermera de referència, “D'això no se'n parla, ja arribarà el moment”. Només 7 persones parlen sobre els temes de dependència i/o mort amb la família o equip sanitari de referència en un sentit ampli i sense preveure situacions específiques.

Una persona “només parla d'aquest temes quan està malalt” ens manifesta la filla, que és la que respon l'enquesta per problemes d'hipoacusia del seu pare, però no arriba a planificar res i un cop s'estabilitza ja no torna a fer referència a la mort o la dependència.

Un entrevistat només parla sobre la mort, però no en les situacions que poden portar a la mort sinó com vol que sigui el seu enterrament, “si hablamos de la muerte, ya lo saben, quiero que me quemen”.

Un subjecte associa el DVA amb la petició d'eutanàsia però no parla de com vol que el cuidin ni sobre temes de dependència o malaltia, “cuando esté muy mal que me pongan una inyección y ya esta”.

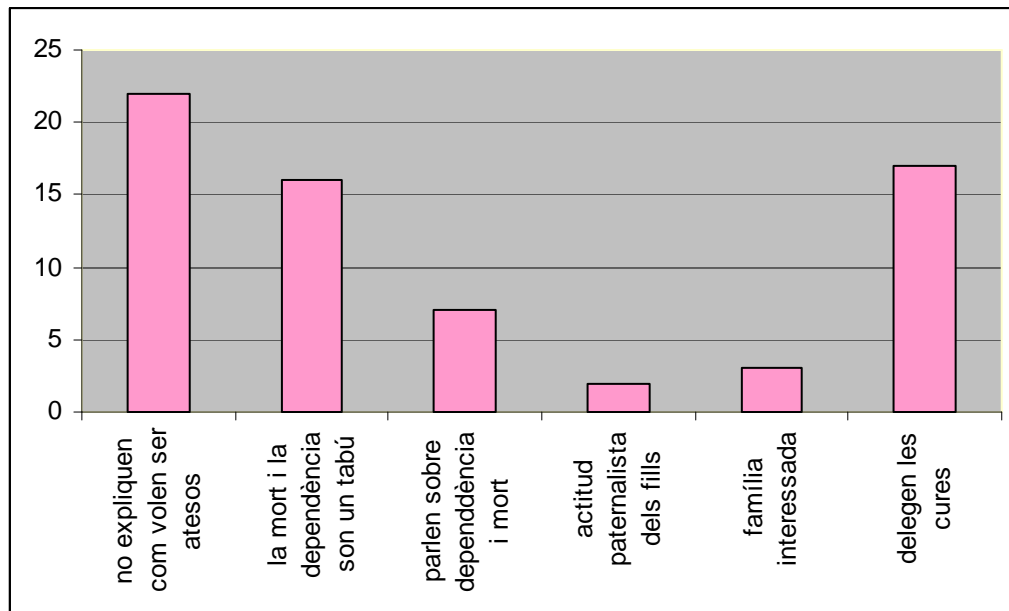
En 3 casos l'enquesta s'ha realitzat als fills. Tot i haver acceptat de forma voluntària la participació en l'estudi, els fills van considerar que si parlaven d'aquests temes amb els seus progenitors els hi podria originar una “depressió” al ser persones fràgils, i creuen que parlar sobre temes de dependència i mort els deprimiria, per tant no parlen d'aquest temes “és una persona molt negativa i trista i si li parlem d'això es pensarà que té alguna cosa dolenta i que s'està morint”.

En un cas es fa l'enquesta a la filla, doncs a l'identificar la investigadora amb la infermera d'una residència associa aquest fet a un possible ingrés en un centre residencial cosa a la qual es nega contundentment, i rebutja a parlar amb mi, però si ho fa la filla amb la qual conviu.

Es detecten 3 casos on la família també estan interessats en fer-lo i també expliquen que fins ara no havien sentit a parlar mai sobre el DVA.

En la figura 2 es representen les aportacions qualitatives obtingudes.

Figura 2 opinions expressades durant la enquesta telefònica



8. DISCUSSIÓ

L'anàlisi de les característiques sociodemogràfiques i clíniques de les variables d'edat, sexe, convivència, educació, diagnòstic, GDS de Reisberg i comorbiditat d'ambdues branques reflecteix la homogeneïtat dels grups garantint la premissa d'aleatorietat de l'estudi.

La nostra intervenció no genera diferències significatives en les respostes dels que si expliquen com volen ser atesos. Aquesta resposta quantitativa també es reforça amb l'aportació més qualitativa, on la majoria dels participants que no expliquen com volen ser atesos és perquè han delegat totes les tasques referent a la seva salut a un familiar confiant plenament en el seu criteri. Hem trobat com molts dels participants en el nostre estudi no es plantegen realitzar el DVA perquè d'entrada ja donen per fet que els fills/es els cuidaran de la mateixa manera que ells ho han fet dels seus progenitors, actitud encara molt inserida en la nostra cultura mediterrània tot i els canvis promoguts pel principi d'autonomia. Tanmateix al contrastar les respostes a la pregunta "vostè ha triat un representant" amb les respostes a la pregunta "mai s'ha plantejat explicar com vol ser atès si vostè no pogués decidir-ho" s'observa com 16 de les persones que expliquen com volen ser atesos han triat un representant i aquesta relació és estadísticament significativa, fruit de la intervenció.

Estudis posteriors realitzats en persones amb demència o Deteriorament Cognitiu Lleu (DCL), a generacions posteriors a la del present estudi podrien reflectir canvis en aquest aspecte.

Constatem que la majoria dels participants, als quals no els donem informació, no coneixen el DVA, com ja s'ha descrit en altres estudis, com el realitzat per Angora, F.(2008), el realitzat per Solsona, J. F., Sucarrats, A., Maull, E., Barbat, C., Garcia, S., Villares, S. (2003) i per Santos de Unamuno, C. (2003), posant de manifest el desconeixement del DVA per part de la ciutadania.

També observem com la majoria de les persones no busquen informació sobre el DVA, només el 2'5% dels subjectes de l'estudi han buscat informació, i tots ells pertanyen al grup control. Aquest fet està estretament lligat amb el fet de no conèixer el document ja que en el grup on s'ha informat si que ha sorgit la necessitat/curiositat de conèixer millor el DVA.

Per tant, una política que afavorís una major difusió d'aquests documents potenciarà la discussió i realització d'aquest documents, atès que un cop la ciutadania coneix el DVA manifesta la seva predisposició a parlar sobre aquest temes.

No es disposa d'una enquesta validada i l'enquesta utilitzada s'ha dissenyat per aquest estudi i pot representar una prova pilot. Tampoc es disposa de díptics informatius o equivalents adreçats a la nostra població d'estudi, i se n'ha elaborat un a partir del díptic del Departament de Salut de la Generalitat intentant adaptar el llenguatge a la nostra població d'estudi.

Quan valorem la informació donada durant l'estudi amb les preguntes de l'enquesta telefònica s'observa que més del 70% dels subjectes del grup intervenció l'han entès. De les persones que no ho l'han entès no saben si és per manca d'informació, per problemes del contingut de la informació donada, o bé per problemes cognitius. Tampoc hem pogut constatar si el fet de no entendre la informació venia determinat per raons de nucli convivencial, nivell educatiu, GDS o comorbiditat, donat que la mostra d'aquest estudi és petita per poder determinar aquests aspectes, i caldria una anàlisi més acurada d'aquest aspecte si es volgués utilitzar la informació administrada per posteriors estudis o per la incorporació en la pràctica diària de l'activitat assistencial.

El fet de la realització de l'enquestes via telefònica ha suposat en alguns casos un handicap degut a problemes d'hipoacusia d'alguns dels participants i ha calgut la col·laboració de les famílies per la realització d'aquestes. L'haver passat l'enquesta en el mateix consultori podria haver afavorit una millor comunicació i aclariment de dubtes sorgits com a conseqüència de la informació facilitada. Es detecta que caldria revisar la formulació d'algunes preguntes de l'enquesta, com per exemple: Mai no s'ha plantejat com vol ser atès quan vostè no pugui dir-ho?, si es volgués utilitzar en posteriors estudis. La utilització de preguntes en negatiu dificultava la compressió. També detectem que l'interval de temps entre l'entrega de la informació sobre el DVA i la realització de l'enquesta no assoleix l'objectiu de deixar temps als subjectes per la realització del DVA, i que, per altre banda i com a conseqüència del deteriorament cognitiu, en la majoria de casos ens obligava a recordar el que s'havia exposat en el consultori mèdic.

Tot i ser un estudi de caràcter quantitatiu. També es van recollir les apreciacions de caràcter qualitatiu durant l'enquesta telefònica. Per aquest motiu creiem que per

estudis posteriors la realització de l'enquesta s'hauria de fer presencial, i si pogués ser a la consulta del metge o infermera, que proporciona la informació del DVA, donada la riquesa que aporten aquestes anotacions a l'estudi i seguint les recomanacions d'altres autors que recomanen estudis qualitius, tal i com s'està fent a Estats Units, país pioner en aquests documents i amb més temps d'investigació empírica com així ho recull l'article de I.M Barrio et.al. (2004). També a EEUU trobem l'exemple del macroestudi SUPPORT "Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments", realitzat en hospitals nord americans entre els anys 1989 i 1994 i que consta de 2 fases, una descriptiva, i un altra d'intervenció en la qual es pretenia millorar l'atenció un cop analitzada la fase descriptiva a partir de les estratègies de millora pronostica i millora de la comunicació i l'altra de presa de decisions amb l'objectiu de millorar la satisfacció i resultats abans observats.

En l'estudi realitzat per Barrio et.al.(2006) es posa de manifest que és necessari conèixer com les persones grans aborden els temes de dependència i mort per poder, a partir d'aquest coneixement, plantejar un pla de cures i unes voluntats anticipades. En aquest estudi trobem que les la majoria de les persones del grup intervenció parlen amb la família sobre temes de dependència i mort, mentre que només un 4'8% del grup control parlen amb la família sobre aquests temes. Aquestes respostes estarien en concordança amb altres estudis com el realitzat per Ruiz Navascués, et.al. (2009) que posen de manifest el tabú que representa per la nostra societat la dependència i la mort. En les aportacions més qualitatives també s'evidencia aquest tabú alhora de parlar d'aquest temes i que les persones que ho fem, parlem sobre l'enterrament però no sobre les etapes de final de vida.

Així mateix també destacaria els arguments manifestats per 3 familiars que tot i la persona inclosa haver manifestat el seu consentiment informat de participar en l'estudi la família adopta una aptitud paternalista envers el seu progenitor al no voler parlar amb ell sobre temes de dependència mort ni DVA, manifestant que creien que el fet de parlar d'aquests fets ocasionaria un estat de desànim i preocupació en el seu familiar. Per tant tot i que la llei estatal 41/2002, al igual que la llei catalana 21/2000 ens diu que la informació és propietat de l'usuari i tàcitament d'aquells que ell designi, s'observa com encara existeixen pactes de silenci i actituds paternalistes que deixen al marge a la persona implicada, privant-la de la possibilitat de la planificació de les seves cures i es continua donant prioritat al principi de beneficència en lloc del principi d'autonomia.

L'estudi posa de manifest que el fet d'informar a la persona sobre el DVA afavoreix el parlar sobre temes de dependència i mort amb la família i amb l'equip sanitari. En les respostes a la pregunta de si parlen sobre el DVA amb la infermera o el metge encara s'observa més clar l'efecte de la intervenció de l'estudi, el 84% dels participants en l'estudi parlen amb la infermera o el metge i ningú dels participants de la branca control parlen amb la infermera i el metge.

De les respostes que fan referència a la comunicació dels participants en l'estudi amb la família, metge i/o infermera podem veure que la nostra intervenció ajuda a la persona a parlar sobre quines cures voldran rebre, sobre la dependència, sobre la mort i sobre el DVA. Estudis com el realitzat per Garcia et. al. (2006) les conclusions de l'estudi SUPPORT, i les reflexions sobre el DVA de M.A. Broggi (2003), entre d'altres, exposen la necessitat que la realització del DVA ha d'anar acompanyada d'amplis processos de comunicació i deliberació entre l'atorgant, l'equip sanitari i la família per evitar caure en la burocratització d'aquests documents, i perquè puguin ser una eina útil pels professionals de la salut en els processos de malaltia avançada terminal i final de vida, permetent l'acompanyament de la família d'una manera més tranquil·la al disminuir l'angoixa en aquestes etapes de la vida.

Tanmateix trobem que només el 38'8% del subjectes participants en l'estudi tenen triat un representant. A l'observar els comentaris obtinguts en l'enquesta telefònica veiem que les persones que no parlen sobre com volen ser atesos, sobre dependència i mort responen a aquesta pregunta "els meus fills/es ja sabran que fer quan arribi el moment, ser que faran el millor per a mi".

La hipòtesi de l'estudi és que el fet d'informar sobre el DVA en una consulta de psicogeriatría afavorirà la motivació per la realització d'aquest, i podem veure com s'ha complert. A l'analitzar la taula 14 observem com en el grup intervenció més del 90% dels subjectes que manifesten la seva intenció de realitzar el DVA pertanyen al grup intervenció i el 100% dels que el tenen fet també són d'aquest grup.

Durant la realització de l'enquesta telefònica resulta interessant observar com algunes de les famílies de les persones que han rebut la informació també expressen el seu desconeixement del DVA i mostren el seu interès per aquest document. En 3 casos manifesten la intenció de realitzar-lo tots els membres adults de la família.

L'assoliment de la hipòtesi de l'estudi juntament amb les conclusions del Document Sitges del 2005 i d'articles com l'elaborat per Álvarez-Fernández et. al. (2004), ens porten a creure en la rellevància d'informar sobre el DVA per poder preservar l'autonomia de les persones diagnosticades de demència o Deteriorament Cognitiu Lleu (DCL), donat que per l'evolució natural de la malaltia arribarà un moment en el qual ja no la podran manifestar per si mateixos, i que aquesta població té una bona predisposició a la realització d'aquests documents. No hem d'oblidar l'elevada prevalença d'aquesta malaltia i que moltes d'aquestes persones necessitaren ser institucionalitzades.

Les raons expressades per fer el DVA estant en concordança amb la revisió bibliogràfica realitzada, sense destacar cap raó, de les expressades a través de l'enquesta telefònica, per damunt de les altres. La raó més expressada en l'estudi per realitzar el DVA ha estat la de manifestar la seva voluntat seguida de la de no preocupar a la família, tot i que no destaca en relació a les altres motivacions expressades. Aquestes reflexen els canvis impulsats pel principi d'autonomia i el fet que tenir un DVA disminueix l'angoixa en les famílies.

Entre les raons més expressades per no realitzar el DVA hi ha la de no tenir prou informació sobre la salut i no poder preveure totes les situacions. Però la raó més expressada per no realitzar-lo s'ha recollit a nivell de comentari qualitatiu, on les persones manifesten que no faran un DVA ja que no planifiquen res de les seves cures, i mai no ho han fet. Aquestes respostes podrien estar relacionades amb el fet que la mort i la malaltia són un tabú en la nostra societat, però també pel fet d'haver-se realitzat l'estudi amb una població amb un problema cognitiu reconegut "la memòria em falla i la meua filla s'ocupa de tot", o bé per una biografia vital en la que mai han planificat les futures cures, "mai ha planificat res, ni quan estava bé, sempre he anat fent". També és destacable el fet que ningú creu que es pogués fer un mal ús del DVA.

La realització d'aquest treball m'ha permès aprofundir sobre un tema molt desconegut per la ciutadania i pels professionals de la salut, tot i els avantatges que comporta per l'usuari en primer lloc i per l'equip sanitari que l'atén. M'ha permès reflexionar sobre el per què la majoria de persones que ingressen en una residència assistida no tenen fet el DVA, i ni tan sols el coneixen.

De la mateixa manera crec que les infermeres, tal i com ja s'explica en l'estudi que analitza els diferents rols dels professionals sanitaris davant del DVA realitzat per

Garcia Palomares et. al. (2006), han de tenir un paper rellevant durant la realització i acompanyament, i han de vetllar pel compliment del DVA. Les infermeres, per la nostra proximitat amb l'usuari, podem establir un procés comunicatiu, acostant-nos a la persona des del respecte a la seva autonomia i dignitat, que afavoreixi el diàleg per poder plantejar temes com la planificació anticipada de les cures i dins d'aquestes la realització del DVA. Però sense oblidar mai que treballem dins d'un equip multidisciplinari i que el DVA és una eina més de la planificació de les cures i no un fi. Hem d'aprofitar l'experiència de països amb més tradició en el DVA com Estats Units en el qual el pas del "living will" a la planificació anticipada de les cures ja s'ha realitzat, i el fet d'haver-se donat afavoreix la realització del DVA per part de la ciutadania i una millor acceptació i seguiment per part dels professionals.

Crec que les línies d'actuació haurien de dirigir-se a la realització de programes d'informació per una banda a tota la ciutadania, i en especial a la població que pot ser més sensible com els adults d'edat avançada, i a la ciutadania que sabem que estan en risc de perdre la competència per la presa de decisions, com les persones amb demències. Aquesta informació s'hauria d'adaptar en funció de la població a la qual s'adreça.

I per altra banda caldria dotar als professionals d'eines per assolir una major habilitat en aquest tema, una major formació per l'abordatge de temes de dependència i de mort i per la planificació de les cures en la malaltia avançada i/o terminal. Això permetrà al professional l'acostament a la persona des del respecte a la seva dignitat i sent conscient dels sentiments que per al propi professional suposa aquests temes.

Els resultats d'aquest estudi haurien de servir per poder incorporar en el dia a dia de les consultes externes de psicogeriatría el diàleg sobre el DVA i la planificació anticipada de les cures. De la mateixa manera que podríem ampliar aquesta experiència a la resta de serveis de la Fundació Sociosanitaria de Manresa, incloses les residències. Per la incorporació d'aquest diàleg s'hauria de formar a tot el personal que conformen els equips sanitaris dels diferents serveis i centres.

El present estudi s'ha realitzat sense un estudi pilot previ i sense una enquesta validada, fet que ha comportat dificultats a l'hora de realitzar-la en funció de si la persona era del grup control o grup intervenció.

Amb aquest estudi només podem conèixer la motivació de la persona per fer-lo o per no fer-lo ja que la majoria de persones que manifestat la seva voluntat de fer-lo encara no l'havien fet a la finalització del estudi i no s'ha pogut recollir què és el que realment es fa. Seria interessant poder recollir en posteriors estudis si les persones que han manifestat la seva voluntat per realitzar el DVA l'han fet.

Durant la realització del estudi em trobat una seguit de limitacions com el fet d'haver utilitzar una metodologia quantitativa ,aquest fet pot oferir poca informació a l'hora de recollir les motivacions del participants en l'estudi i de fer o no el DVA. Tanmateix s'ha creat un registre amb les anotacions de caràcter qualitatiu aportades per els participant durant l'enquesta telefònica, però no es va plantejar en al començament de l'estudi i no es van recollir les aportacions dels tots els subjectes.

Un altre limitació ha estat el fet de realitzar la enquesta via telefònica, al tractar-se d'una població amb un cert grau d'alteració cognitiva i una edat avançada al realitzar l'enquesta telefònica pot dificultar la comprensió de les preguntes a formular. Per aquest motiu en propers estudi l'enquesta s'hauria de realitzar de forma presencial.

9. CONCLUSIONS

Des dels anys 80 tenim a Catalunya models de Document de Voluntats Anticipades (DVA) com els de l'Associació Morir Dignament, els de l'Església Catòlica i els del Comitè de Bioètica de Catalunya, i lleis que regulen la seva aplicació i registre des de l'any 2000. Però tot i aquests instruments el DVA és poc conegut per la ciutadania.

Observem com la majoria dels subjectes no expliquen com volen ser atesos i que la mort i la dependència continuen sent un tabú en la nostra societat, però el fet d'introduir el DVA en la visita mèdica ha afavorit el poder parlar amb el metge i/o infermera i amb la família sobre aquests temes. Aquest fet seria un primer pas en el camí cap a la planificació de les cures, ja sigui d'una manera més formal on es realitzi el DVA, o bé d'una manera més informal on es pugui parlar d'una manera més normalitzada d'aquestes temes, i els membres de la família i l'equip sanitari coneguin els desitjos de la persona per poder actuar de la manera que ell hagués decidit.

També és destacable l'actitud d'alguns familiars en vers aquests temes, no en parlen per protegir els seus progenitors, sense donar la possibilitat de conèixer els desitjos d'aquest i l'exercici del principi d'autonomia. Aquesta actitud es dona en una minoria i ens podria indicar un canvi que ens podrà ajudar en la planificació avançada de les cures.

L'actitud de la majoria dels subjectes els quals se'ls hi ha proporcionat informació és molt positiva, i manifesten la seva voluntat de realitzar-lo fins i tot en un cas es va realitzar. També és important veure com també l'estudi ha tingut repercussió en la família, primer al parlar sobre planificació de cures, dependència i mort i després perquè alguns d'ells també manifesten la seva voluntat de realitzar-lo.

L'assoliment de la nostra hipòtesi posa de manifest que sí té importància informar a les persones usuàries del servei de consultes externes de psicogeriatria de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa, però caldria comprovar si aquestes dades serien les mateixes en una població de les mateixes característiques, però que no són ateses en un consultori especialitzat sinó en la comunitat o bé en una institució.

La demència és una malaltia degenerativa que comporta un fase avançada i terminal en la que la persona no tindrà competència ni capacitat per decidir i on les decisions

per representació adquiriran una rellevància molt important. El fet de poder planificar aquestes futures cures li permetran a la persona continuar exercint la seva autonomia, a la família un acompanyament sense l'angoixa de la presa de decisions per representació, i pels professionals una guia d'actuació des de la dignitat i de la manera segons com l'usuari entén/entenien el concepte de qualitat de vida. La qualitat de vida és subjectiva per tant és important poder deixar reflectida què significa per cadascú de nosaltres.

10. BIBLIOGRAFIA

10.1 Bibliografia Principal

- Álvarez-Fernández, B., Echezarreta, M., Salinas, A., López-Trigo, J., Marín, J., & Gómez-Huelgas, R. (2004). Principio de autonomía en las demencias avanzadas: ¿queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 39(2), 94-100.
- Angora, F. (2008). Voluntades Anticipadas versus Instrucciones Previas o Testamento Vital en atención Primaria de Salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2(5), 210-215.
- Antúnez, C., Ara, J. R., Barquero, S., Boada, M., Bosch, A., Busquets, E.,... Robles, A. (2005). *Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: "Documento Sitges"* CEII: Comité ético de investigación clínica; SEN: Sociedad Española de Neurología; UPF Universitat Pompeu Fabra.
- Garcia Palomares, A., Abad Corpa, E., Pascau González-Garzón, M. J.,... Sánchez Pérez, R. (2006). La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de enfermería en particular. *Nurse investigación*, 20.
- Barrio Cantalejo, I. M., Molina Ruiz, A., Ayudarte Larios, M. L., Simón Lorda, P., Abad Corpa, E., Gasull Vilella, M.,... Monistrol Ruano, O. (2008). Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos*, 19(2), 22-32.
- Barrio Cantalejo, I. M., Barreiro Bello, J. M., Pascau González-Garzón, M. J., Simón Lorda, P., Güemez Abad, M. P. (2006). La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index de Enfermería* [Index Enferm] (edición digital) 2006 52-53. Disponible en: <http://www.indexf.com/indexenfermeria/52-53/3539.php> Consultat el [20-maig-2011].

- Broggi, M. A. (2003). Las voluntades anticipadas. *Humanitats, Humanidades mèdicas*, 1, 61-70.
- Barrio Cantalejo, I. M., Simón Lorda, P., & Júdez Gutiérrez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*. 5, 1-9.
- Busquets, E., Mir, J. (2005). *Infermeria i comitès de bioètica*. Esplugues de Llobregat: Institut Borja de Bioètica.
- Busquets, E., Mir, J. (2006). *Infermeria i bioètica*. Esplugues de Llobregat: Institut Borja de Bioètica.
- Busquets, E., Mir, J. (2006). *Infermeria i drets i deures dels malalts*. Esplugues de Llobregat: Institut Borja de Bioètica.
- Busquets, E., Mir, J. (2006). *Infermeria i informació i consentiment informa*. Esplugues de Llobregat: Institut Borja de Bioètica.
- Busquets, E., Mir, J. (2006). *Infermeria i final de vida*. Esplugues de Llobregat: Institut Borja de Bioètica.
- Santos de Unamuno, C. (2003). Documento de voluntades anticipadas. Actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria*, 32(01), 30.
- Llei orgànica 14/1986, de 25 abril, General de Sanitat. BOE núm., 101(1986).
- Llei orgànica 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC núm. 3303 (2001).
- Feito, L. (2011). El concepte d'autonomia en la medicina occidental. *Bioètica & Debat*, 17(62), 1-6.
- López-Rey, Á. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 18(3), 115.

Manuel, J. (2009). Las voluntades anticipadas. *Sesenta y más*, (276):48.

Ruiz Navascués, R., Peñacoba Puente, C., De los Reyes Bermúdez, María Teresa, & Romero Galindo, M. S. (2009). La opinión de los ciudadanos sobre el empleo de la historia clínica de valores. Una aproximación cualitativa mediante grupos de discusión. *Psicología y Salud*, 18(2).

Simón, P.(2000). *El Consentimiento Informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid: Tricastela.

Simón, P., & Barrio, I. M. (2004). *¿Quién decidirá por mí?. Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela.

Simón, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 28(102)325-348.

Siurana, J. C. (2005). *Voluntades anticipadas: Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid: Trotta

Solsona, J.F., Sucarrats, A., Maull, E.,Barbat, C.,Garcia, S.,Villares, S.(2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico.*Medicina Clínica (Barcelona)*,120 (9), pp335-336.

10. 2 Bibliografia Complementària

Asensio Fraile, A., & Benítez-Rosario, M. Á. (2010). Las voluntades anticipadas mejoran los cuidados de las personas mayores al final de la vida. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 17(9), 643-643.

Carbonell Crespi, J. A. (2010). Los documentos de voluntades anticipadas: Legislación estatal y autonómica. *Valencia*: Tirant lo Blanch.

Casado, M., Royes, A., Antón, P., Boada, M., Buisan, L., Busquets, M.,... Valls, R. (2009). *Repercussió i impacte normatiu dels documents de l'Observatori de Bioètica i Dret sobre les voluntats anticipades i sobre l'eutanàsia*. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret.

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. (2006). Informe sobre l'eutanàsia i el suïcidio assistit (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut). Obtingut de: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eutasui.pdf> Consultat el [20-maig-2011].

Comitè de bioètica de Catalunya. (2010). Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut). Obtingut de : <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbcfivida.pdf> Consultat el [20-maig-2011].

Fort, I., Reig, Ll., Formiga, F., Duaso, E., Catena, J., Robles, M.J., Fontecha, B. J., Sánchez Ferrín, P., & Pérez, F. (2005). Atención a la demencia en cataluña. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 15(4), 233.

Martínez Urionabarrenetxea, K. (2007). Los documentos de voluntades anticipadas. *An. Sist. Sanit. Navar.* 30(3), 87-102.

Nebot, C., Ortega, B., Mira, J. J., & Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 24(6), 437-445.

11. ANNEXES

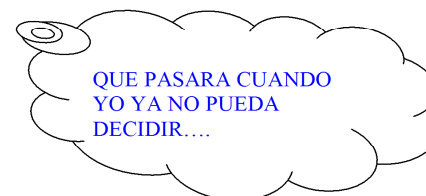
HAZLO SABER



Realizado a partir de la consulta del díptico “FES-HO SABER” de la Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud

Para más información dirigirse a M^a Luz Gallego Tamaral
gallegollum@gmail.com

Trabajo Final del Master Envejecimiento Activo
de la Universidad de Vic



INFORMACIÓN SOBRE EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)

El Documento de Voluntades Anticipadas es un documento en el que usted puede explicar que tratamiento y/o cuidados que desearía recibir en caso que algún día una enfermedad impida que usted lo pueda decidir.

Por ejemplo, puede pedir que no se os alargue innecesariamente la vida si la enfermedad es totalmente irreversible y le provoca sufrimientos insoportables. También le ofrece la posibilidad de poder escoger un representante ante el medico/enfermera, cuando usted ya no pueda decidir.

¿Para que sirve un DVA?

Para dejar constancia de vuestras preferencias, creencias y valores en temas de salud. En un DVA están las instrucciones de cómo queréis ser atendidos cuando no os podáis expresar.

Por ejemplo podéis dejar constancia de:

- ✓ que tratamientos queréis o no recibir
- ✓ que pruebas diagnosticas creéis que no queríais que os hicieran si no hay posibilidad de mejora de vuestra salud.
- ✓ que situaciones de dependencia no os serían aceptadas
- ✓ que queréis que se haga de vuestro cuerpo una vez muerto

¿Cómo se hace un DVA?

- ✓ Antes de hacerlo hay que **pensar** cuales son vuestros valores y preferencias en temas de salud y los cuidados que queréis que los profesionales que os atenderán tengan presentes el día que ya no los podáis manifestar. También tenéis la oportunidad de escoger un representante ante los profesionales. Si nombráis un representante, es recomendable que esté presente durante la elaboración de vuestro DVA.
- ✓ Es recomendable que pidáis ayuda para hacerlo al médico y/o enfermera de confianza para poder recibir el **asesoramiento** sobre los estados de salud previsibles, alternativas, riesgos...
- ✓ **Escribid** las instrucciones en una hoja en blanco o bien en los modelos existentes. Podéis obtener los diferentes modelos de DVA en internet, en la oficina de Atención al Cliente de Althaia situada en el Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, en el Hospital San Andrés, o en vuestro CAP (ambulatorio). En caso de residir en una residencia, podéis pedir la información al medico o enfermera del centro.

- ✓ Para que el documento tenga **validez** se puede hacer ante notario o con 3 testigos mayores de edad, con dos no debéis tener relación de parentesco o patrimonial.
- ✓ Dad una copia de vuestro DVA a vuestro representante, si lo habéis nombrado.
- ✓ Haced el **registro** del DVA

¿Cómo registrar el DVA?

- ✓ Podéis registrar vuestro DVA en la oficina de Atención al Cliente de Althaia o en vuestro CAP donde quedara registrado en la historia clínica de cada centro.
- ✓ Si lo desea, lo podéis registrar en el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya donde se registrará en la Historia Clínica Compartida, a la que tienen acceso todos los médicos de Cataluña. En este caso tenéis que ir al CAP Bages.

¿Quién ha de tener en cuenta el DVA?

El equipo sanitario que os atenderá lo tiene que tener en cuenta, excepto si lo que se pide va contra de la ley y/o de las buenas practicas clínicas.

Ante una situación complicada/no prevista se actuará de acuerdo con vuestro representante o, en su ausencia, con las personas significativas.

¿Se puede modificar o anular?

El DVA se puede modificar o anular en cualquier momento.

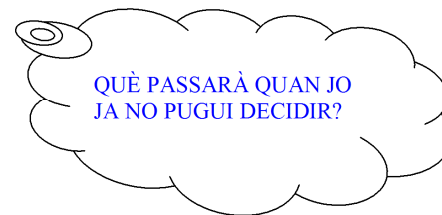
FES-HO SABER



Elaborat a partir de la consulta del díptic “FES-HO SABER” de la Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.

Per més informació adreçar-se a M^a Luz Gallego Tamaral
gallegollum@gmail.com

Treball Final del Màster Envel·liment Actiu
de la Universitat de Vic



INFORMACIÓ SOBRE EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Document de Voluntats Anticipades (DVA)

El Document de Voluntats Anticipades és un document en el qual vostè pot explicar quin tractament i/o cures voldria rebre en cas que algun dia una malaltia impedeixi que vostè ho pugui decidir.

Per exemple, podeu demanar que no se us allargui innecessàriament la vida si la malaltia és totalment irreversible i us provoca patiments insuportables.

També ofereix la possibilitat de triar un representant davant del metge/infermera, quan vostè ja no pugui decidir.

Per què serveix un DVA?

Per deixar constància de les vostres preferències, creences i valors en temes de salut. En un DVA hi han les instruccions de com voleu ser atesos quan no us pugueu expressar.

Per exemple podeu deixar constància de:

- ✓ quins tractaments voleu o no rebre
- ✓ quines proves diagnòstiques creieu que no voleu que us fessin sinó hi ha possibilitat de millora de la vostra salut
- ✓ quines situacions de dependència no us serien acceptables
- ✓ que voleu que es faci del vostre cos un cop heu mort

Com es fa un DVA?

- ✓ Abans de fer-lo cal **pensar** quins són els vostres valors i preferències en temes de salut i cures que voleu que els professionals que us atendran tinguin en compte el dia que ja no les pugueu manifestar. També teniu l'opció de triar un representant davant els professionals. Si nomeneu un representant, es recomanable que estigui present durant l'elaboració del vostre DVA.
- ✓ És recomanable que demaneu ajuda per fer-lo al metge i/o infermera de confiança per poder rebre l'**assessorament** sobre els estats de salut previsibles, alternatives, riscos...
- ✓ **Escriviu** les instruccions en un full en blanc o bé en els models existents. Podeu obtenir els diferents models de DVA a través d'internet, a l'oficina d'Atenció al Client d'Althaia situada al Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, al Hospital de Sant Andreu de Manresa, o bé al vostre CAP (ambulatori). En el supòsit que viviu en una residència, podeu demanar la informació al metge o la infermera de la residència.

- ✓ Perquè el document tingui **validesa** es pot fer davant un notari o bé amb 3 testimonis majors d'edat, amb dos dels quals no heu de tenir relació de parentiu o patrimonial.
- ✓ Doneu una còpia del vostre DVA al vostre representant, si l'heu nomenat.
- ✓ Feu el **registre** del DVA

Com registrar el DVA?

- ✓ Podeu registrar el vostre DVA a l'oficina d'Atenció al Client d'Althaia o al CAP on restarà registrat en la història clínica de cada centre.
- ✓ Si ho desitgeu, el podeu registrar al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya on s'inclourà en la Història Clínica Compartida, a la que tenen accés tots els metges de Catalunya. En aquest cas heu d'anar al CAP Bages.

Qui ha de tenir en compte el DVA?

L'equip sanitari que l'atendrà l'ha de tenir en compte, excepte si el que es demana va en contra la llei i/o de les bones pràctiques clíniques.

Davant d'una situació complicada/no prevista s'actuarà d'acord el vostre representant o, en la seva absència, amb les persones significatives.

Es pot modificar o anul·lar?

El DVA es pot modificar o anul·lar en qualsevol moment.

Annex 2. Model de Document de Voluntats Anticipades

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

INSTRUCCIONS I CRITERIS PERSONALS

Jo, _____ major d'edat, amb el

DNI núm. _____ i amb domicili a _____,

carrer _____, núm. _____ i telèfon _____,

amb capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient, que m'ha permès reflexionar, expresso els criteris i les instruccions que desitjo que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària, quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic i/o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat.

I. CRITERIS QUE DESITJO QUE ES TINGUIN EN COMPTE

Per al meu projecte vital la qualitat de vida és un aspecte molt important i la relaciono amb uns criteris que, a tall d'exemple, són els següents:

- ☐ La possibilitat de comunicar-me de qualsevol manera i relacionar-me amb altres persones.
- ☐ El fet de no patir dolor important, ja sigui físic o psíquic.
- ☐ La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti ser autònom per a les activitats pròpies de la vida diària.
- ☐ No prolongar la vida per si mateixa si no es donen els mínims que resulten dels apartats precedents quan la situació és irreversible.
- ☐ Romandre al meu domicili habitual en els últims dies de la meua vida i morir-hi.
- ☐ En la interpretació d'aquest document vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant referent a qualsevol decisió sobre mi.
- ☐ En cas que el professional sanitari que m'atengui no pugui assumir una actuació d'acord amb la meua voluntat aquí expressada, sol·licito ser atès per altres professionals sanitaris que puguin fer-ho.
- ☐ _____

II. SITUACIONS SANITÀRIES PREVISTES

Vull que es respectin de manera genèrica els criteris esmentats a l'apartat anterior i, sobretot, en cas de trobar-me en situacions mèdiques com les que s'especifiquen a continuació, entre d'altres:

- ☐ Malaltia irreversible que, en un termini breu, condueixi inevitablement a la meva mort
- ☐ Estat vegetatiu crònic
- ☐ Estat avançat de la malaltia de pronòstic fatal
- ☐ Estat avançat de demència.

☐ _____

III. INSTRUCCIONS SOBRE LES ACTUACIONS SANITÀRIES

Per tot el que s'ha assenyalat anteriorment, d'acord amb els criteris i les situacions sanitàries especificades, demano que es respectin les decisions següents:

- ☐ No prolongar inútilment de manera artificial la meva vida, mitjançant tècniques de suport vital: ventilació mecànica, diàlisi, reanimació cardiopulmonar, fluids intravenosos, fàrmacs o alimentació artificial, i retirar-les si ja se m'han començat a aplicar i només serveixen per mantenir una supervivència biològica sense sentit.
- ☐ No rebre tractaments de suport ni teràpies poc contrastades que no hagin demostrat efectivitat o que ja siguin fútils.
- ☐ Que se'm subministrin els fàrmacs necessaris per pal·liar al màxim el malestar, el patiment psíquic i el dolor físic.
- ☐ Que, sens perjudici de la decisió que prengui, se'm garanteixi l'assistència necessària per procurar-me una mort en pau.
- ☐ Si estigués embarassada i succeís alguna de les situacions descrites a l'apartat II, vull que la validesa d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que això no afecti negativament el fetus.
- ☐ Desitjo que els meus familiars i les persones més properes puguin acompanyar-me.
- ☐ Prefereixo no ser traslladat del lloc on resideixo en l'últim tram de la meva vida.
- ☐ Rebre assistència espiritual, d'acord amb les meves creences.
- ☐ Altres:

☐ _____

IV. ALTRES INSTRUCCIONS SOBRE EL MEU COS

☐ Manifesto el meu desig de fer donació dels meus òrgans per a:

o trasplantaments

o investigació científica

o docència

☐ Altres instruccions relatives al meu cos:

S'ha de tenir present que, possiblement, l'autoritat i la potestat respecte a algunes d'aquestes instruccions no pertanyi als metges, sinó a altres figures professionals a qui s'haurà d'acudir per assegurar-ne l'acompliment.

Signatura de l'atorgant

Lloc i data _____

DESIGNACIÓ DEL REPRESENTANT

Convé que els representants siguin persones amb qui tingueu una vinculació afectiva, d'arrel familiar o parentiu, que coneguin els vostres valors i defensin els vostres interessos en les decisions. En cas de dubte, sentit, cal que valoreu la conveniència que el representant no sigui ni un dels testimonis ni un dels professionals que després hagi d'executar la decisió presa.

D'acord amb l'article 8 de la Llei 21/2000, **designo** com a representant meu, perquè actuï com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari que m'atendrà, en el cas de trobar-me en una situació en què no pugui expressar la meua voluntat, a:

amb DNI núm. _____, amb domicili al carrer _____

núm. _____ població _____ i telèfon _____

(les dades són opcionals)

En conseqüència, autoritzo el meu representant perquè prengui decisions respecte a la meua salut i, en el cas que jo no pugui per mi mateix, tingui la informació necessària per fer-ho, l'administri com a responsable i oportú i em substitueixi en els consentiments que s'hagin de donar sempre que no es contradiguin les meues voluntats que consten en aquest document.

Limitacions específiques:

Data _____ Signatura del representant (opcional)

Representant(s) alternatiu(s)

Nom i cognoms _____ DNI _____

Adreça _____ Telèfon _____

Data _____ Signatura del representant alternatiu (opcional)

Signatura de l'atorgant

Lloc i data _____

Annex 3. Consentiment Informat

Estudi sobre el document de voluntats anticipades

Treball Final del Màster Envel·liment Actiu de la Universitat de Vic

Investigadora: M^a Luz Gallego Tamaral

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT - PACIENT

El document de voluntats anticipades és un document en el qual podeu expressar els vostres valors i creences de manera que el personal sanitari que us atendra els pugui conèixer i seguir, si arribat el moment, vostè ja no pot expressar-los per problemes de malaltia. També us permet designar un representant.

Aquest estudi vol conèixer la informació que teniu sobre aquest document, les percepcions i motivacions que us han conduït al fer-lo o no.

Una investigadora que realitza el Treball Final de Màster Envel·liment Actiu de la Universitat de Vic vol descriure el coneixement, la difusió del document de voluntats anticipades que hi ha en el nostre entorn.

L'invitem, doncs, a participar en l'estudi esmentat: la seva participació en aquest estudi, però, és totalment voluntària i vostè pot retirar-se'n en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació. Com a pacient, el fet de no voler participar en aquest estudi no li condicionarà, sota cap concepte, cap variació en el tractament o en el tracte amb el personal sanitari que els seus metges i infermeres li venen prestant. Si decideix de participar-hi, li explicarem què és el document de voluntats anticipades n'hi donarem un exemplar i en les properes setmanes rebrà una trucada telefònica de l'investigadora per fer-li una enquesta.

Pel fet de participar en l'estudi, no rebrà cap benefici personal o directe ja que els objectius i els resultats busquen un interès científic. D'altra banda, totes les seves dades personals i l'enquesta que vostè respongui seran tractades de manera estrictament confidencial i s'incorporaran a una base de dades informatitzada i anonimitzada mitjançant un codi.

En el cas que tingui algun dubte o vulgui algun aclariment pot trucar-nos en qualsevol moment.

Dr. Joan Catena Mir al telèfon 938743312 de l'Hospital Sant Andreu

Infermera M^a Luz Gallego Tamaral al telèfon 938743312 de la Residència Sant Andreu

Si accepta, doncs, de participar en l'estudi, li preguem que signi el formulari de consentiment que li lliurem seguidament. Gràcies per la seva col·laboració.

Estudi sobre el document de voluntats anticipades

Treball Final del Màster Envel·liment Actiu de la Universitat de Vic

Investigadora: M^a Luz Gallego Tamaral

FULL D'INFORMACIÓ I CONSENTIMENT PER ESCRIT - CONTROL

Aquest estudi vol descriure quina és la informació, les percepcions, existents sobre la informació de la que disposen sobre el document de voluntats anticipades.

Una investigadora que realitza el Treball Final de Màster Envel·liment Actiu de la Universitat de Vic vol descriure el coneixement, la difusió document de voluntats anticipades que hi ha en el nostre entorn.

L'invitem, doncs, a participar en l'estudi esmentat: la seva participació en aquest estudi, però, és totalment voluntària i vostè pot retirar-se'n en qualsevol moment, sense haver de donar cap explicació. Com a pacient, el fet de no voler participar en aquest estudi no li condicionarà, sota cap concepte, cap variació en el tractament o en el tracte amb el personal sanitari que els seus metges i infermeres li venen prestant. Si decideix de participar-hi, en les properes setmanes rebrà una trucada telefònica per fer-li una enquesta de l'investigadora.

Pel fet de participar en l'estudi, no rebrà cap benefici personal o directe ja que els objectius i els resultats busquen un interès científic. D'altra banda, totes les seves dades personals i l'enquesta que vostè respongui seran tractades de manera estrictament confidencial i s'incorporaran a una base de dades informatitzada i anonimitzada mitjançant un codi.

En el cas que tingui algun dubte o vulgui algun aclariment pot trucar-nos en qualsevol moment.

Dra. Cristina Pardo al telèfon 938743312 de l'Hospital Sant Andreu

Infermera M^a Luz Gallego Tamaral al telèfon 938743312 de la Residència Sant Andreu

Si accepta, doncs, de participar en l'estudi, li preguem que signi el formulari de consentiment que li lliurem seguidament. Gràcies per la seva col·laboració.

Estudi sobre el document de voluntats anticipades

Treball Final del Màster Envelliment Actiu de la Universitat de Vic

Investigadora: M^a Luz Gallego Tamaral

CONSENTIMENT INFORMAT

--	--	--	--

Jo,(Nom i cognoms)

He llegit o bé m'han llegit el full d'informació que se m'ha lliurat

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He rebut suficient informació sobre el tema

He parlat amb

Entenc que la meva participació és voluntària.

Dono, doncs, lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi dins del marc dels objectius d'aquest projecte de recerca.

Signatura
del participant
participant

Signatura
de l'enquestador

Si cal, signatura
del representant del

Data:

Estudi sobre el document de voluntats anticipades

Treball Final del Màster Envelliment Actiu de la Universitat de Vic

Investigadora: M^a Luz Gallego Tamaral

CONSENTIMENT INFORMAT

--	--	--	--

Jo,(Nom i cognoms)

He llegit o bé m'han llegit el full d'informació que se m'ha lliurat

He pogut fer preguntes sobre l'estudi

He rebut suficient informació sobre el tema

He parlat amb

Entenc que la meva participació és voluntària.

Dono, doncs, lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi dins del marc dels objectius d'aquest projecte de recerca.


Signatura
del participant
participant

Signatura
de l'enquestador

Si cal, signatura
del representant del

Data:

Annex 4. Full d'inclusió de pacients

■	 <small>Draft</small>	Codi del metge que inclou el pacient <table border="1" style="margin: auto; width: 100px; height: 20px;"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>						Codi del pacient <table border="1" style="margin: auto; width: 100px; height: 20px;"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>						■

Estudi sobre voluntats anticipades
Master d'envelliment actiu
Universitat de Vic
María Luz Gallego
FULL D'INCLUSIÓ DE PACIENTS

Nom i Cognoms: _____

NHC:

--	--	--	--	--	--	--	--

Data de naixement:

--	--

dia /

--	--

mes /

--	--	--	--

any

Sexe: ☐ Home ☐ Dona

Edat

--	--

Anys

Nucli convivencial:

☐ Viu amb la seva pròpia família

☐ Viu amb la seva família d'origen (amb els pares)

☐ Viu sol

☐ Viu en grup (pis d'estudiants, residència de gent gran)

Nivell d'educació

☐ No llegeix ni escriu

☐ Sense estudis

☐ Ensenyament obligatori (primària i secundària) incomplet

☐ Ensenyament obligatori (primària i secundària) complet

☐ Babillerat o cicles formatius

☐ Estudis universitaris acabats (diplomat o titulat)

Diagnòstic de demència:

☐ Deterior cognitiu lleu

☐ Malaltia d'Alzheimer

☐ Demència vascular

☐ Altres demències

GDS de Reisberg

--

■

■



Draft



	Sí	No	No ho sap
Hipertensió (tensió alta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabetis mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dislipèmia (colesterol alt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insuficiència renal (ronyons no funcionen correctament)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infart de miocardi o angina de pit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ictus, embòlia cerebral, atac de feridura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Malaltia oncològica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Malaltia pulmonar obstructiva crònica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Annex 5. Enquesta telefònica



Draft

Estudi sobre voluntats anticipades

Master d'envelliment actiu
Universitat de Vic

María Luz Gallego

ENQUESTA TELEFONICA

Telèfon 1:

Codi de pacient

Telèfon 2:

Nom i cognoms del pacient:

Data de l'enquesta: / /
dia mes any

Mai no s'ha plantejat explicar com vol ser atès si Vostè no pugués decidir-ho?

No ☐ Sí ☐

Coneix l'existència d'un document de Voluntats anticipades?

No ☐ Sí ☐

Ha buscat informació sobre el Document de Voluntats anticipades?

No ☐ Sí ☐

Ha trobat que la informació facilitada era entenedora?

No ☐ Sí ☐ No ho sap ☐

Ha trobat que la informació facilitada era suficient?

No ☐ Sí ☐ A vegades ☐

Ha parlat amb la seva família sobre el Document de Voluntats anticipades?

☐ No ☐ Sí

Vostè ha triat un representant?

☐ No ☐ Sí



Draft

El seu representant coneix el document de Voluntats anticipades?

No ☐ Sí ☐

Vostè parla amb la seva família sobre la dependència i la mort?

☐ No ☐ Sí

Vostè parla amb el seu metge o infermera sobre la dependència i la mort?

☐ No ☐ Sí

Ha parlat amb el seu metge o infermera sobre el document de Voluntats anticipades?

☐ No ☐ Sí

Té fet un document de Voluntats anticipades o té pensat de fer-lo?

☐ Sí, ja el tenia fet

☐ Sí, l'he fet aquests dies al disposar de la informació

☐ No però segur que el faré

☐ No sé si el faré

☐ No, no el faré

Per quines raons ha decidit de FER el document de Voluntats anticipades?

No preocupar la família

☐ No ☐ Sí

Manifestar la meua voluntat

☐ No ☐ Sí

Deixar clar qui serà el meu representant

☐ No ☐ Sí

Evitar de rebre un tractament o assistència no desitjades

☐ No ☐ Sí

Haver viscut una experiència desagradable

☐ No ☐ Sí

Per quines raons ha decidit de NO FER el document de Voluntats anticipades?

No tenir suficient informació sobre la seva salut

☐ No ☐ Sí

No entendre la informació sobre la seva salut

☐ No ☐ Sí

No poder preveure totes les situacions

☐ No ☐ Sí

Por a un mal ús del document

☐ No ☐ Sí

Por a no rebre totes les cures o tractaments necessaris

☐ No ☐ Sí

Annex 6. Notes qualitatives

codi	Motiu
1001	No té informació i no vol parlar sobre el futur
1004	No el coneix
1005	No parla de mort i dependència amb la família per no amoïnar-los
1006	No el coneix
1007	No el coneix
1008	No coneix
1009	feta a la jove per problemes d'hipoacusia ,no el coneix
1010	No el coneix
1011	No el coneix
1012	No coneix
1013	Ha sentit ha parlar però no sap el que és
1014	No coneix
1015	No el coneix
1016	No el coneix
1017	No coneix i no planifica, no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
1018	No planifica no explica com vol que el cuidin “encara estic bé i no necessito ajuda”
1019	No planifica res, no coneix DVA no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
1020	No el coneix i no parla de depencia ni mort “les meves filles m’estimen i en cuidaren bé”
1022	No el coneix, la família estant interessats
1023	No planifica confia en la família no explica com vol que el cuidin “els ja sabran que fer”
1024	No el coneix però si ha parlat de com vol que la cuidin
2009	paternarlimes, feta al fills per ser la pers molt negativa i depressiva i tenen por que l’afecti el parlar sobre aquests temes
2010	la mort i la dependència son temes tabu
2011	la mort i la dependència son temes tabu delega en la família
2014	del.lega les cures en els altres sempre ho ha fet no explica com vol que el cuidin no parla sobre dep. i mort
2015	exitus

2019	parla de la mort amb normalitat
2020	delega en els fills no explica com vol que el cuidin no parlen sobre dependència i mort d'això "no parlem quan arribi ja farem el que calgui"
2020	No parla sobre la mort i malaltia ho delega al fills no explica com vol que el cuidin "el que ha de venir ja vindrà"
2021	delega al fills no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort "els ja ho saben"
2022	delega en els fills no explica com vol que el cuidin no parlen sobre dependència i mort "ser que em cuidaren bé"
2022	delega les decisions als altres no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2025	No sap si el farà però parlen sobre aquests temes i quines son les voluntats
2026	No havien parlat abans sobre aquests temes, el podria fer
2033	No parlen d'aquets temes, feta fill que el protegeixen(paternalisme) no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2035	feta a la filla, ella associa l'enquesatdora amb un ingrés a residència i es posa molt nerviosa, parlen sobre el Dva però no l'enten
2037	No planifica com vol ser atès ho delega tot " el que ha de vindre ja vindrà" no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2038	vol fer-lo a tenir unes idees sobre salut diferents al que quedarà com a cuidador principal, necessita més informació sobre salut
2040	No planifica,delega en els fills tot i ser cuidadora d'un depenent no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2041	No planifica com vo ser atès, li interssa el DVA i podria fer-lo
2042	el farà el matrimoni
2043	No enten el document, dona per fet que el cuidaran bé i no s'ha preocupat mai per la salut
2043	No planifica les cures ho delega tot no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2044	l'entenc però oblida ràpidament. La família explica que no té consciència de malatia i es nega a parlar sobre aquest temes
2045	delega no planifica no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2046	tota la família el vol fer
2047	feta a la filla per hipoacusia, parla sobre la mort però no planifica ho del.lega tot
2048	No planifica no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2049	Es fa la esposa, han parlat sobre el DVA i expressa aspectes sobre futures cures
2050	el te fet
2051	associa el DVA a l'eutonasia, no pensen en les futures cures ja que té clar que les filles la cuidaran . "quan arribi el moment que em posi una injecció i ja estar"en castellà
2052	No parla de mort i depència
2053	No l'enten, es deixa motivacions en blanc per això

2056	No planifica, delega en la filla s/a problemes de memoria no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2057	el farà després de parlar amb els fills
2058	dona per fet que el cuidaran no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
2059	ja ha demanat informació al capcelera per fer-lo
2060	No se'n recorda i no sap si ho ha parlat amb la família
3001	No el coneix i no planifica perquè no creu que necessiti ajuda en el futur, la família si vol fer el DVA
3002	només parla de temes de salut quan té una agudització
3003	el coneix podria estar interessada en fer-lo i parla sobre dependència i mort a nivell general
3004	No el coneix
3005	No coneix DVA però si que han parlat sobre temes de depnedència de manera molt general
3006	No el coneix DVA
3007	No el coneix dóna per fet que el cuidadaren bé no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
3009	el coneix però no li interessa, no parlen sobre dependència ni mort i no planifica
3010	Ho delega tot en els fills i no planifica res no explica com vol que el cuidin no parla sobre dependència i mort
3011	El coneix però no li interessa doncs pensa que les coses poden canviar i no sap com reaccinarà tampoc vol fer mes tràmits i confia el fill